


Prendre soin de *Moi...*  
tout en prenant soin  
de l'autre



**Guide de prévention de l'épuisement  
destiné aux proches aidantes et proches aidants**



REGROUPEMENT  
DES ASSOCIATIONS  
DE PERSONNES AIDANTES NATURELLES  
DE LA MAURICIE

La production de ce guide a été rendue possible grâce à la participation de :

**Association des aidants naturels du Bassin de Maskinongé**

**Association des personnes aidantes naturelles de Mékinac**

**Association québécoise de défense des droits des retraités et préretraités (AQDR) Des Chenaux**

**Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vallée-de-la-Batiscan**

**Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de l'Énergie**

**Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Maskinongé**

**Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Trois-Rivières**

**MRC des Chenaux (Pacte rural)**

**Regroupement des aidants naturels de la Mauricie**

**Table de concertation des aînés et des retraités de la Mauricie**

**Nous remercions le Regroupement des proches aidants de Bellechasse** et son conseil d'administration de nous avoir autorisés à reproduire en partie leur guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidantes.

Ce document nous a fourni une excellente base. Nous avons ensuite modifié ou complété certaines parties afin de mieux l'adapter à nos besoins. Sans la collaboration du Regroupement, le présent guide n'aurait pas vu le jour aussi tôt.

Nous avons indiqué toutes les coordonnées du Regroupement de Bellechasse dans la bibliographie, à la page 46, pour ceux et celles qui désireraient se procurer leur guide.

**Nous remercions également toutes les personnes aidantes et intervenantes** qui ont collaboré, de près ou de loin, à la rédaction de ce guide par leur conseils, leurs suggestions et leurs commentaires et ce, à toutes les étapes du processus :

**Jean-Guy Asselin  
Claude Bastien  
Nicole Beaudoin  
Sylvie Boudreau  
Pascale Bourdon  
Victoire Briggs  
Marcelle Clément  
Simone Demers  
Marielle Dumaine  
Ginette Dumas  
Jocelyne Lalonde**

**Françoise Leblanc  
Lise Leduc  
Laurianne E. Martel  
Louise Matte  
Lilianne Rocheleau  
Lucille Rousseau  
Claire Soucy  
Thérèse Tremblay-Caron  
Marcelle Tremblay  
Guylaine Trudel  
Ralph Vincent**

## *Recherche et rédaction*

---

Ginette Dumas, *intervenante sociale, CSSS de l'Énergie*  
Daniel Lalonde, *intervenant social, CSSS de Trois-Rivières*  
Nathalie Lefebvre, *organisatrice communautaire, CSSS de l'Énergie*  
Lise Loranger, *coordonnatrice, AQDR Des Chenaux*  
Mélanie Massicotte, *directrice, Association des personnes aidantes naturelles de Mékinac*  
Huguette Milette-Roy, *proche aidante*  
Marie-Josée Perron, *coordonnatrice, Association des aidants naturels du Bassin de Maskinongé*  
France Pouliot, *intervenante sociale, CSSS de Trois-Rivières*  
Guylaine Trudel, *infirmière, CSSS de l'Énergie*

## *Collaboration*

---

Pascale Bourdon, *intervenante sociale, CSSS de Trois-Rivières*  
Denise Dupont, *directrice de l'hébergement, CSSS de Trois-Rivières*  
Sylvie Laganière, *directrice des programmes aux personnes âgées et déficience physique, CSSS de Trois-Rivières*  
Marguerite Paquet, *proche aidante*  
Annie Robitaille, *chef d'administration de programmes de soutien à domicile, CSSS de l'Énergie*  
Marie-Josée Routhier, *organisatrice communautaire, CSSS de Trois-Rivières*  
Madeleine Tellier, *présidente, Regroupement des aidants naturels de la Mauricie*

## *Infographie et correction d'épreuve*

---

Carole Richard, *infographiste*  
Claire Hains, *correctrice d'épreuve*

ISBN-10 : 2-9809493-0-2

ISBN-13 : 978-2-9809493-0-2

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2006

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006



# Table des matières

• <b>Mot de la porte-parole</b> .....	<b>7</b>
• <b>Introduction</b> .....	<b>10</b>
<b>Partie 1 – Savoir m’arrêter... et prendre le temps</b> .....	<b>12</b>
• Être proche aidante .....	13
• Comment ça va ? .....	14
• Comment devient-on proche aidante ? .....	16
• Le quotidien d’une proche aidante .....	17
• Les résistances à demander de l’aide .....	18
• Parler de prévention .....	20
<b>Partie 2 – Me donner des moyens de me sentir mieux</b> .....	<b>22</b>
• Agir pour moi .....	24
• Demander de l’aide, ça s’apprend .....	27
• Avant tout, bien me renseigner .....	28
• Sensibiliser l’aidé(e) .....	29
• Sensibiliser ma famille et mes proches .....	30
• L’organisation d’un conseil de famille .....	31
• Prenez-vous soin d’une personne atteinte de la maladie d’Alzheimer ou de déficits cognitifs ? .....	32
• Conclusion .....	33
<b>Partie 3 - Adapter mon rôle de proche aidante au passage à l’hébergement</b> ....	<b>34</b>
<b>Partie 4 – Les ressources sont là pour vous</b> .....	<b>38</b>
• Les services .....	41
• <b>En conclusion</b> .....	<b>45</b>
• <b>Bibliographie</b> .....	<b>46</b>

*Inclus dans la pochette :*

- Aide-mémoire
- Entente familiale et sociale
- Bottin de ressources

# Mot de la porte-parole

---

On m'a invitée à vous faire part de mes réflexions, en regard de la parution de ce guide de prévention de l'épuisement, destiné aux proches aidantes et proches aidants.

La première idée qui me vient en tête est une question. Pourquoi avons-nous besoin d'un tel guide ? Est-ce dû à une réduction des services publics et à un transfert des personnes autrefois soignées dans les hôpitaux, vers la communauté et les milieux dits naturels ? Est-ce dû aux fermetures d'hôpitaux, de lits ou de séjours écourtés depuis le virage ambulatoire ? Est-ce dû à l'abolition de la mission de convalescence des hôpitaux ? Est-ce parce que le Québec n'investit que 3,5% de tous les milliards du budget de la santé dans les services et soins à domicile ?

Depuis quelques années, nous observons un désengagement de l'État relativement à une grande partie de ses responsabilités liées à la prise en charge des personnes incapables de subvenir, en partie ou en totalité, à leurs propres besoins. La communauté et/ou les milieux naturels, sont donc «désignés» comme les lieux d'accueil de ce nouveau mandat. Mais soyons clairs. La communauté et les milieux naturels sont des euphémismes pour désigner les familles comme nouvelles responsables des proches devenus dépendants.

Mais quelles sont les réalités des familles et sont-elles en mesure de répondre à ce nouveau mandat transféré par l'État ? Baisse des taux de naissances, longévité accrue, hausse de la fragilité des unions, augmentation de la pauvreté et précarisation des emplois, tous ces phénomènes questionnent la capacité des familles à soutenir les proches en perte d'autonomie.

Évidemment, ce n'est pas seulement à cause des politiques sociales et du manque de ressource que les familles s'occupent de leurs membres. Les personnes aidantes disent agir sur la base de sentiments aussi complexes que l'amour, le devoir, le besoin d'aider ou la culpabilité. Le fait que les personnes aidantes soient autonomes ou, au contraire, dépendants économiquement, leurs croyances religieuses ainsi que la tradition familiale sont des facteurs qui pèsent également dans la balance. De plus, les aidantes peuvent accepter d'offrir des soins, à la suite de pressions exercées par la personne malade, les autres membres de la famille ou les professionnels de la santé. La qualité et la fréquence des services dispensés aux aidés, ainsi que l'aide de l'entourage influencent aussi le choix des aidantes.

---

Bien qu'on désire simplement « aider » un proche, on peut se retrouver bien malgré soi à le « soigner », souvent à temps plein, étant donné l'insuffisance ou la mauvaise qualité des alternatives disponibles, familiales, communautaires ou publiques. Peu à peu l'aide peut devenir une charge trop lourde et exigeante, dépassant ce qu'on veut réellement donner ou ce qu'on peut offrir.

Cette situation complexe, rarement reconnue ou prise en compte par les professionnels et par les autres membres de la famille, conduit souvent les personnes aidantes au bord de l'épuisement et soulève le besoin d'un guide comme celui-ci. Depuis 1995, le contexte social et politique du Québec a transformé les épouses et les époux, les filles et les fils en « soignants familiaux ». Ces derniers ont besoin d'information, de formation et de soutien afin d'accomplir les multiples tâches reliées à leurs fonctions.

Je souhaite que, collectivement, nous puissions questionner les décisions politiques et les politiques sociales d'investir si peu dans l'aide à domicile et les alternatives résidentielles pour les personnes avec des incapacités. Je souhaite que nous redevenions des conjoints et conjointes, des filles ou des fils. J'espère aussi que nous pourrions toujours avoir la possibilité de satisfaire notre désir d'accompagner notre proche, lui procurer affection et bien-être tout en comptant sur un système de santé et de services sociaux offrant de l'aide et des soins professionnels de qualité et dans la dignité. Nous ne sommes ni égoïstes ni sans cœur de s'attendre à ce que les services publics assument un rôle dans l'aide aux personnes avec des incapacités. Car si les services publics assumaient leur rôle, ne pourrions-nous pas mieux jouer le nôtre ?

Pour y arriver, il faut d'abord reconnaître que nous sommes devenus des « aidantes » et des « soignantes ». Cette prise de conscience nous permettrait de remettre en question ce rôle et de s'identifier aux associations de personnes « aidantes » afin de partager notre analyse plus largement dans la société et inviter l'État à prendre en main ses responsabilités à l'égard de nos proches.

J'espère que ce guide sera pour vous une source d'information et d'inspiration, qu'il vous aidera à faire des changements dans votre situation et que collectivement, nous puissions améliorer la réalité et la qualité de vie des proches aidants.

Nancy Guberman,

Professeure, École de Travail social, UQAM

Directrice scientifique, Centre affilié universitaire en gérontologie sociale, CSSS Cavendish,

Membre du conseil d'administration du Regroupement des aidants naturels de Montréal



La production d'un guide pour les proches aidantes est une des recommandations issue du 1<sup>er</sup> colloque régional des aidants naturels «La parole aux aidants, un cri du coeur», tenu le 12 avril 2003 à Shawinigan. Les partenaires ayant participé à la réalisation de ce colloque ont décidé de répondre à cette recommandation.

Ce guide a été conçu pour vous, proche aidante et proche aidant, désireux de mieux vous outiller afin de prévenir ou de diminuer l'épuisement entraîné par l'accumulation de stress et par les situations à risques reliées à votre rôle d'aidante.

Au fil de votre lecture, vous serez d'abord invitée à réfléchir à votre vécu afin de clarifier vos propres besoins et vos propres limites. Nous vous proposons ensuite des stratégies de changement qui vous permettront de poursuivre votre rôle de proche aidante tout en faisant appel à votre entourage ainsi qu'aux ressources disponibles dans votre milieu. Enfin, nous avons joint à ce guide un répertoire téléphonique des services et des ressources disponibles pour les proches aidantes de votre région.

*«Il est important de se rappeler que chaque proche aidante est unique et vit son rôle de façon différente.»* Par conséquent, il n'existe pas de «*recette miracle*» qui convienne à toutes les proches aidantes afin d'éliminer l'épuisement. Nous vous proposons des pistes de réflexion et de solution provenant de différents outils d'intervention. Ce guide vous appartient. Vous êtes libres de l'adapter selon vos besoins et votre situation personnelle et surtout, d'y aller à votre rythme.

*Bonne lecture!*

---

## **NOTES :**

*Dans le présent document, étant donné que la majorité des proches aidants sont des femmes, le féminin est utilisé sans discrimination.*

*Le terme «aidé» est employé pour alléger le texte. Il fait référence à la personne qui reçoit de l'aide de la part de la proche aidante. Il ne vise en aucune façon à diminuer la personne.*



*Savoir m'arrêter...*



*et prendre le temps*

## *Être proche aidante*

### Définition

Une proche aidante s'occupe d'une personne en perte d'autonomie ou à autonomie restreinte en lui offrant un soutien émotif, en lui prodiguant des soins ou en lui rendant des services variés afin d'améliorer ses conditions de vie.

Faites-vous partie de ces personnes ?

Par exemple, est-ce que...

- vous aidez un proche pour l'entretien ménager ?
- vous l'aidez à s'habiller, se raser, se peigner... ?
- vous lui préparez ses repas ?
- vous l'aidez à faire son épicerie, ses emplettes ?
- vous l'accompagnez lors de visites médicales ?
- vous surveillez ses allées et venues ?
- vous lui offrez un soutien moral ?
- vous visitez un proche dans une résidence ou une famille d'accueil ?
- etc.

Bien qu'être une proche aidante implique plusieurs responsabilités, ce rôle comporte de nombreux aspects gratifiants...

- le plaisir de rendre service,
- vous sentir utile,
- développer une relation plus profonde avec l'aidé,
- donner un sens à votre vie...

Par contre, cela peut comporter aussi des aspects négatifs :

- vous devez régulièrement modifier votre horaire en fonction de l'aidé,
- vous devez vous adapter face à l'évolution de la maladie, de la vieillesse,
- vous vous sentez isolée avec vos tâches et ce que vous vivez...
- vous avez de la difficulté à assumer tous vos rôles (mère, épouse, travailleuse, proche aidante,...)
- vous vous sentez désorganisée et impuissante.



**Si vous vous reconnaissez à travers cette description,**  
vous faites partie des proches aidantes.  
Vous êtes susceptible de vivre de l'épuisement.

## Comment ça va ?

On ne devient pas proche aidante du jour au lendemain... La réalité de prendre soin d'un proche en perte d'autonomie s'installe petit à petit. Les tâches et les responsabilités auxquelles on n'est pas nécessairement préparée s'accumulent au fil des mois, parfois même au fil des années. Sans qu'on s'en rende compte, les signes de stress et de fatigue peuvent prendre de l'ampleur et ils risquent de nous mener à l'épuisement. À ce moment-là, agir devient plus difficile.

Reconnaître les signes de stress est donc la première chose à faire pour prévenir l'épuisement.

Le test ci-dessous peut vous aider à évaluer la façon dont le stress affecte votre vie. Vous n'avez qu'à cocher vis-à-vis les énoncés s'il y a lieu.

### TEST

#### QUESTION

*Avez-vous l'impression que vous ressentez présentement :*

##### **des difficultés de sommeil ?**

- vous avez de la difficulté à vous endormir
- vous vous réveillez en pleine nuit
- vous faites des rêves stressants ou des cauchemars

##### **des problèmes de santé physique ?**

- vous avez pris/perdu du poids
- vous êtes plus souvent malade qu'auparavant, par exemple, vous avez plus souvent le rhume, la grippe, etc.
- vous développez un ou plusieurs problèmes de santé chroniques, par exemple, vous avez plus souvent mal au dos, mal à la tête, de l'hypertension, etc.

##### **de la fatigue ?**

- vous manquez d'énergie pour effectuer vos tâches quotidiennes
- vous êtes moins productive au travail

##### **des réactions émotionnelles ?**

- vous vous sentez presque toujours coupable
- vous avez l'impression de pleurer pour des riens
- vous êtes de plus en plus impatiente et irritable
- vos émotions semblent incontrôlables
- vous avez envie de tout abandonner
- vous vivez une diminution de votre sentiment de liberté

## **de l'isolement ?**

- vous n'avez plus ou presque plus de contacts avec d'autres personnes en dehors du temps que vous passez avec l'aidé
- vous êtes de moins en moins en contact avec votre conjoint, vos enfants...
- vous avez abandonné les activités et les passe-temps que vous aimiez

## **des difficultés de concentration ?**

- il vous est difficile de terminer des tâches complexes (ex.: régler vos factures, lire le journal)
- vous vous sentez désorganisée

## **de l'inquiétude ?**

- vous êtes inquiète par rapport à la maladie ou à l'état de votre proche
- vous êtes anxieuse par rapport à l'avenir

## **de la dépression ?**

- vous êtes triste et vivez du découragement la plupart du temps
- vous avez toujours envie de dormir
- il vous semble que vous n'êtes plus du tout la même personne

**Si vous ressentez plusieurs de ces signes de stress, il serait bon de vous outiller pour prévenir les risques d'épuisement dès maintenant.**

**Il serait important de vous arrêter et d'opérer des changements dans votre vie.**

*Nous vous suggérons de poursuivre votre lecture pour connaître les différentes pistes de solutions qui peuvent vous venir en aide.*



## *Comment devient-on proche aidante ?*

On prend soin d'une personne en perte d'autonomie pour différentes raisons. Bien entendu, on vient en aide à son proche par amour et par affection. Cependant, certaines motivations sont plus subtiles. On peut par exemple rechercher la reconnaissance de l'aidé ou de son entourage.

Toutefois, prendre la responsabilité d'accomplir toutes les tâches comme si nous étions les seules aptes à le faire peut être lourd à porter. On veut que la maison soit impeccable, que notre aidé ait toujours de beaux vêtements propres, soit bien peigné, bien rasé... sinon, on se demande bien ce que les autres vont dire ou penser !

Se sentir entièrement responsable de l'aidé tout en voulant plaire aux autres demande énormément d'énergie. Cela ne nous donne pas le droit à l'erreur, à la fatigue ou encore le droit de ralentir de temps à autre. Vouloir que tout soit toujours parfait, c'est important... mais à quel prix ? Les «*il faut*», «*je devrais*», «*j'aurais donc dû*» font partie d'un vocabulaire à bannir car ils entretiennent un sentiment de culpabilité, une obligation de faire inutile et irréaliste; la plupart du temps, l'aidé ne demande qu'une présence rassurante.

Vous êtes invitée à réfléchir sérieusement à votre situation, sans pour autant négliger ou abandonner votre rôle de proche aidante. Demandez-vous ce qui est vraiment important pour vous aujourd'hui :

- Rechercher la perfection et recevoir ainsi l'approbation de votre entourage ?
- Aspirer à faire de votre mieux tout en conservant une belle qualité de vie ?
- Essayer de répondre à toutes les demandes de l'aidé ?

Rappelez-vous qu'être proche aidante implique un choix,  
parfois valorisant, parfois épuisant.

En tant que proche aidante, vous pouvez faire certains choix pour prendre soin  
de vous tout en prenant soin de l'autre.

Nous verrons plus loin comment il est possible de mieux vous entourer.

## *Le quotidien d'une proche aidante*

Vous arrive-t-il de vous dire...

*«C'est sur mes épaules que tout repose.  
Moi, je suis en bonne santé. Les besoins de l'autre sont plus importants que les miens.  
Ne te prends pas en pitié. Ne te laisse pas aller.  
Je ne peux pas être sans cœur. Je n'ai pas le choix de m'impliquer».*

Si oui, il vous arrive sûrement de vivre le sentiment le plus présent chez les proches aidantes : **la culpabilité !**

Ah ! **La culpabilité !** Cette petite voix intérieure qui vous dit que vous avez tort de penser à vous et ce, même si vous réalisez que vous avez besoin d'aide ou d'un répit pour refaire le plein d'énergie !

Plusieurs proches aidantes se croient entièrement responsables de leur proche en perte d'autonomie et assument seules tous les soins. Par conséquent, il n'est pas rare qu'elles deviennent malades à leur tour. Certes, prendre soin de l'autre est important, mais prendre soin de soi est tout aussi important. Après tout, si vous ne prenez pas soin de vous... quelqu'un le fera-t-il à votre place ?



*«Je suis parfois responsable de certaines personnes, mais pas toujours entièrement et pas dans n'importe quelles conditions.*

*Je suis donc avant tout responsable de moi, parfois des autres, quelquefois pour certaines choses et pour un certain temps.»*

## *Les résistances à demander de l'aide*

Bien des gens pensent que les proches aidantes ne demandent pas d'aide extérieure parce qu'elles ne connaissent pas les services qui peuvent leur venir en aide. Cette affirmation est vraie, mais ce n'est pas la raison principale. **Des recherches démontrent que les proches aidantes sollicitent de l'aide si et seulement si elles n'en peuvent plus.**

### *Principales raisons de ne pas demander de l'aide*

**La plupart des aidants sont des femmes.** Il arrive souvent qu'elles assument seules tous les soins et le soutien que requiert leur proche parce qu'elles s'y sentent forcées (par exemple, les enfants travaillent ou les frères et les soeurs ne demeurent pas dans la région). Peut-être est-ce votre cas. Les femmes, surtout celles qui sont plus âgées, n'ont pas été habituées à demander un coup de main, et encore moins à prendre du répit !

**La crainte de pertes financières liées à l'aide à recevoir.** Les services ne sont pas toujours gratuits !

*« Notre éducation, qui nous a appris à donner sans compter, nous a joué des tours. Il fallait s'oublier pour faire plaisir aux autres. Apprendre à s'affirmer là-dedans, ce n'est pas évident. »*

**Plusieurs personnes ne désirent pas d'aide,** encore moins de la part d'un étranger, « car les affaires personnelles doivent rester privées ». Par exemple, la proche aidante veut se protéger des jugements ou des « qu'en dira-t-on » envers l'aidé. Vous pouvez aussi penser que votre proche sera trop gêné, que ce ne sera pas fait aussi bien que vous le faites, etc. « Quand j'accepte l'aide, je fais un pas ; j'interromps le processus du silence. »

**Des messages de la part de votre entourage** peuvent vous influencer et même vous inciter à ne pas demander d'aide. Peut-être avez-vous déjà entendu des critiques telles que :

*« Comment peux-tu dire que tu n'en peux plus après tout ce que maman a fait pour toi ? »*

*« Papa n'est pas si malade que ça. Tu exagères ! »*

Et ces fameux « *encouragements* » qui sont loin de vous encourager !

*« Voyons, tu es capable. Ne te laisse pas aller ! »*

*« On a confiance en toi. Tu vas prendre le dessus... »*

Enfin, plusieurs proches aidantes ne veulent pas demander de l'aide car elles jugent que **les services sont inadéquats**. La lenteur du traitement des demandes de services, la difficulté d'avoir accès aux soins en cas d'urgence ou pendant les fins de semaine... les découragent avant même d'entreprendre des démarches.

En raison de la perte d'autonomie de son proche et des soins de plus en plus exigeants, la proche aidante peut voir les différentes sphères de sa vie se rétrécir (travail, sorties, voisinage, vie conjugale...). L'aidé est placé au cœur de sa vie et tout devient organisé en fonction de lui. La proche aidante en vient donc à laisser de côté ses propres besoins.

Vous avez peut-être reconnu parmi ces réticences des raisons semblables aux vôtres de ne pas demander de l'aide. Même si celles-ci vous paraissent justifiées, il est important d'y réfléchir. Rappelez-vous que si vous entretenez ces croyances, vous continuerez à tout faire seule. L'épuisement vous guette alors à moyen ou à long terme. Ces pensées sont peut-être ancrées en vous depuis plusieurs années. Ce sont des barrières difficiles à franchir, mais le fait de les franchir vous permettra d'apporter des changements positifs à votre situation de proche aidante.



## Parler de prévention

*« Quand je sentais que tout me tombait sur la tête et que ça ne lâchait pas...  
Je ne voyais plus de solutions. J'ai même pensé... au suicide. »*

### Soulager...

Il est tout à fait normal de vouloir prévenir l'épuisement. Le stress que l'épuisement peut engendrer nous amène à réagir de différentes façons. Par exemple, certaines proches aidantes épuisées risquent d'abuser d'alcool ou de médicaments pouvant entraîner des symptômes dépressifs et même des idées suicidaires. Malheureusement, dans ces situations pénibles, les personnes dont elles prennent soin sont les plus à risque de devenir des victimes d'abus, d'agression ou de négligence. Il ne faut donc pas banaliser les symptômes d'épuisement car les conséquences pour les proches aidantes et leurs proches peuvent être fâcheuses à long terme.

### Où prévenir !

Prévenir, c'est s'arrêter pour réfléchir à sa situation de proche aidante et se donner aussitôt des moyens afin d'éviter l'épuisement. L'idéal, bien sûr, c'est d'agir dès le début de la prise en charge de l'aidé, mais il n'est jamais trop tard pour agir !



En ce moment, vous pouvez avoir l'impression de ne plus être capable de vous sortir de l'épuisement. Il est pourtant possible d'apporter des changements dans votre vie. Vous aurez besoin de prendre du répit et d'autres personnes pourront s'impliquer pour prendre soin de votre proche. Ces changements peuvent vous paraître difficiles mais ils sont nécessaires pour vous permettre de refaire le plein afin de poursuivre votre rôle de proche aidante.

*« À mon avis, cheminer vers des changements  
demande un certain temps.  
Maintenant, je suis capable d'être prévoyante.  
Je l'ai appris. »*



*Me donner des moyens*



*de me sentir mieux*



### *Me donner des moyens de me sentir mieux*

S'occuper d'une personne en perte d'autonomie peut être une tâche exigeante qui demande temps et énergie. Il est donc essentiel de prendre d'abord soin de vous afin de pouvoir continuer à apporter du soutien à votre proche. Voici donc des moyens qui vous permettront de vivre plus harmonieusement votre rôle de proche aidante.

Rappelez-vous toutefois que la situation de chaque aidante est particulière et unique. On ne peut donc pas généraliser quant aux méthodes et aux moyens d'obtenir de l'aide et du soutien qui répondent aux besoins de toutes les proches aidantes. C'est en réfléchissant sur votre situation personnelle que vous pourrez déterminer les solutions qui vous conviennent.



## *Agir pour moi*

### *Accepter ce que vous ressentez*

Prendre soin d'une personne peut susciter chaque jour de nombreuses émotions, tantôt heureuses, tantôt pénibles. Il peut vous arriver de vous sentir irritable, coupable, découragée, incomprise, honteuse, impatiente, intolérante, etc. En tant que proche aidante, vous vivez toute une gamme d'émotions et un questionnement qui ne sont ni bons ni mauvais. Dites-vous cependant qu'il faut les reconnaître et les accepter. Ces émotions ne signifient pas que vous êtes une mauvaise proche aidante... mais seulement que vous êtes humaine.



### *Partager vos émotions*

Une bonne façon d'y parvenir est de vous permettre de parler de ce qui vous inquiète et de ce que vous ressentez. Pensez à quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise parmi les gens de votre entourage. Vous pouvez aussi vous confier à votre médecin, à un psychologue ou encore faire appel aux différents organismes de votre milieu. Ces ressources sont là pour vous accompagner et pour répondre aux questions qui vous préoccupent et ce, en toute confidentialité. Consultez la liste des différents organismes de votre milieu que vous pouvez contacter selon vos besoins (**Voir le bottin de ressources inclus dans la pochette du guide**).

### *Reconnaître vos limites*

Malgré toute votre bonne volonté et les réticences que vous pouvez éprouver, vous vous exposez à des risques considérables en poursuivant votre rôle de proche aidante sans prendre soin de vous. Réfléchissez aux circonstances dans lesquelles vous auriez besoin d'aide pour assurer les soins que requiert votre proche ou pour vous garder en forme dans votre corps, votre tête et votre cœur. « *Si je ne fais pas attention à mon corps, où vais-je habiter ?* »

### *Briser votre isolement*

Acceptez le fait que tout le monde ressent de la pression et confiez-vous à votre famille et à vos amis. Selon les études, les personnes qui bénéficient du soutien de la famille et des amis peuvent subir le stress et résister à la maladie mieux que les personnes qui essaient de tout régler par elles-mêmes. Parfois, les causes de stress s'accumulent sans interruption.



Dans ce cas-là, nos meilleurs efforts n'y changent rien. Nous nous sentons prises au piège, immobilisées. À ce stade, le recours à une aide extérieure constitue une façon de faire face à nos problèmes – c'est un signe de force, et non de faiblesse. Briser l'isolement nous permet de prendre du recul face à notre rôle de proche aidante afin de mieux identifier nos limites. Il existe de nombreuses organisations communautaires qui vous aideront à obtenir une aide correspondant à vos besoins.

### *Prendre soin de votre santé*

Ne négligez pas de prendre soin de votre santé. C'est absolument nécessaire pour continuer à jouer votre rôle de proche aidante. Par exemple, consommez des repas équilibrés et consultez votre médecin au besoin. Trouvez des moyens de bouger, de relaxer et de vous reposer suffisamment. Pour ce faire, il serait utile de garder du temps pour vous.

### *Rester en contact avec ce qui est important pour vous*



*«Les petits plaisirs de la vie sont ces choses qu'il faut penser à se donner pour équilibrer sa vie.»*

En devenant proche aidante, vous avez peut-être délaissé des activités ou des gens que vous aimiez et qui vous faisaient du bien... Pourtant, c'est dans ces petits plaisirs de la vie que l'on «recharge» nos énergies. En reprenant contact avec vos petits plaisirs, vous prendrez des forces et cela vous permettra de mieux poursuivre votre rôle de proche aidante.

### *Relaxer suffisamment*

Il existe de nombreuses façons d'évacuer le stress et la fatigue. La détente doit faire partie intégrante de chacune de vos journées. Voici quelques exemples d'actions simples et concrètes qui peuvent vous aider à relaxer :

- Se bercer ;
- Prendre soin de ses plantes, jardiner ;
- Faire une sieste ;
- Faire un travail manuel (bricoler, cuisiner, tricoter, dessiner...) ;
- Marcher ;
- Pratiquer une technique de relaxation, faire du yoga ;
- Se laisser captiver par une lecture ;
- S'abandonner à l'écoute d'une pièce de musique ;
- ...

Souvenez-vous que l'important est de réserver du temps pour le repos dans votre journée et de le consacrer à une activité de votre choix qui vous aide à relaxer.

### *Mieux communiquer... c'est possible*

Il y a différentes façons d'agir avec les autres. On peut manipuler l'autre... ou se sentir manipulée.

Une bonne communication est la base de toute bonne relation. Elle repose sur l'expression, l'écoute et la vérification. La façon dont vous dites le message est plus importante que le message lui-même.

### *Reconnaître chacun de vos bons coups !*

Vous avez des qualités et des forces. Soyez fière de vos petites réussites comme de vos grandes victoires... se lancer des fleurs, ça fait parfois du bien !





### *Demander de l'aide, ça s'apprend*



*« Mais ils le voient bien que je suis épuisée...  
pourquoi personne ne m'aide ? »*

Il est frustrant de constater que, souvent, aucune offre d'aide ou de soutien de la part de notre famille et de nos proches ne nous est faite... et qu'on en a par-dessus la tête !

C'est souvent par ignorance des besoins réels de votre proche, c'est-à-dire parce qu'ils n'ont aucune idée de tous les soins et de l'assistance qu'il requiert, que les membres de votre famille ne s'impliquent pas davantage. Ils peuvent aussi penser que vous allez très bien ou que vous ne désirez pas d'aide ! Peut-être avez-vous habitué votre entourage à ce que ce soit vous seule qui assumiez cette responsabilité... ou bien peut-être avez-vous refusé leur aide dès le départ ! En conclusion, contrairement à ce que vous pensez, les autres ne peuvent pas deviner vos besoins.

Pour obtenir l'aide que vous désirez, vous devez exprimer clairement ce que vous ressentez ainsi que la nature de vos besoins au niveau de l'aide et du soutien. Malgré toute la bonne volonté de vos proches immédiats, il se peut que l'aide apportée ne corresponde pas exactement à vos attentes. En effet, pour obtenir l'aide d'autrui, vous devez accepter que tout ne soit pas nécessairement fait selon vos exigences et votre façon de faire. Pour cette raison, il peut vous sembler difficile, au début, de demander de l'aide; en revanche, cela vous permettra de vous ressourcer.

Il peut toutefois arriver que, malgré des demandes précises auprès des membres de votre famille et auprès de vos proches, ceux-ci refusent de vous apporter de l'aide. Dans ce cas, des tensions et des conflits familiaux risquent de ressurgir. Il est certain que vous souhaitez les éviter, parfois à tout prix ! Ce qui compte avant tout, c'est la façon dont vous et l'autre personne parviendrez à régler vos différends. Votre but commun est d'en arriver à une entente mutuelle afin d'apporter des changements positifs dont l'aidé pourra bénéficier.

\* Si vous désirez en savoir plus, consultez la partie «*Conseil de famille*» à la page 31.

## *Avant tout, bien me renseigner*

Très peu de proches aidantes ont reçu une formation adéquate afin de prendre soin de leur proche en perte d'autonomie. Elles se sentent donc de plus en plus dépourvues et impuissantes. Les intervenants des divers organismes constatent qu'une des lacunes les plus importantes au niveau des proches aidantes a trait au manque d'information quant à l'état de santé de la personne aidée. Pour vous expliquer concrètement à quel point bien se renseigner peut vous être utile, voire indispensable, voici un extrait du document L'Entourage produit par le R.A.A.N.M.

Si vous avez des doutes quant à la condition physique ou mentale de votre proche, il serait préférable que votre proche consulte un médecin et que vous puissiez l'accompagner lors de cette rencontre. Le médecin pourra répondre à vos questions et déterminer les soins que requiert votre proche.

Renseignez-vous sur l'évolution possible de la maladie et ses conséquences à plus ou moins long terme. Plus vous en saurez, plus vous serez en mesure d'identifier ce que vous pouvez faire pour votre proche et, par le fait même, d'établir vos limites. Il va de soi qu'à l'annonce d'un diagnostic précis, vous pourriez éprouver un choc. C'est tout à fait normal. Il est important de prendre le temps qu'il faut pour vivre les émotions qui accompagnent l'annonce d'une nouvelle concernant un proche aimé. Cette annonce bouleversera sans doute sa vie ainsi que la vôtre.

Il serait utile que vous alliez chercher des renseignements et des connaissances auprès des regroupements d'aidants, des différents organismes et du C.S.S.S. Selon le cas, ces connaissances peuvent vous éclairer sur l'approche avec les personnes âgées ou sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer, etc. Cela vous aidera à mieux comprendre la personne dont vous vous occupez et à ajuster votre manière de lui prodiguer des soins en fonction de ses besoins. Vous serez mieux outillée pour vous adapter aux changements si vous comprenez quelles sont les caractéristiques de la maladie de votre proche. De la même manière, vous serez davantage en mesure de voir venir les événements, de suivre plus sereinement les étapes et la progression de la maladie et de prévenir en planifiant si vous vous renseignez sur les problèmes qu'il éprouve. Vous aurez aussi l'avantage de mieux comprendre ses comportements. Par exemple, une personne atteinte de déficits cognitifs ne le fait pas exprès lorsqu'elle vous pose dix fois la même question. Elle le fait parce qu'elle souffre de confusion et de perte de mémoire.

Après avoir recueilli tous les renseignements utiles, vous serez en mesure de les transmettre aux membres de votre famille en temps opportun. Vous pourrez les informer adéquatement à propos de la maladie de votre proche, des soins à lui apporter et des conséquences de sa maladie à court et à long terme.



### *Sensibiliser l'aidé(e)*

Apporter des changements afin de prévenir l'épuisement implique des modifications dans les soins à donner à votre proche. Concrètement, votre proche doit accepter qu'une personne autre que vous lui prodigue des soins. Il se peut que l'aidé vous ait déjà manifesté qu'il ne désire pas d'assistance provenant d'étrangers ou peut-être n'osez-vous pas le consulter de peur qu'il se sente intimidé ou abandonné par vous. La situation n'est toutefois pas sans issue. Il est important de sensibiliser votre proche à ce que vous vivez et de lui communiquer vos besoins de façon claire.

Essayer quelque chose de nouveau ne veut pas nécessairement dire l'adopter. Vous pourrez toujours vous réajuster en cours de route. L'important c'est d'être capable d'établir une bonne communication entre vous et l'aidé quand c'est possible.

Il se peut toutefois qu'il soit difficile d'établir une bonne communication, surtout si l'aidé est atteint de déficits cognitifs (par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer). Les organismes tels que la Société d'Alzheimer peuvent vous aider à mieux communiquer avec votre proche.



## *Sensibiliser ma famille et mes proches*

Pour obtenir l'appui moral et physique de votre famille, vous devez au préalable prendre un moment d'arrêt et faire votre bilan personnel. Nous vous suggérons de mettre sur papier tout ce que vous faites et d'identifier vos besoins. Ce bilan vous sera utile au moment de partager les tâches entre les membres de votre famille, vos proches et vous. Par exemple, pourquoi ne pas leur demander de :

- faire les courses
- préparer des repas congelés
- effectuer l'entretien des vêtements ou l'entretien ménager
- accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux
- vous remplacer lors de vos sorties ou de vos vacances
- etc.

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

*« Un après-midi par semaine, un membre de la famille vient chez moi pour prendre soin de mon père. Pendant ce temps, je vais flâner dans les magasins, prendre un café chez une amie... Mon après-midi est à moi et je ne reviens souvent qu'à l'heure du souper qui est préparé pour mon père. Un après-midi à moi ! C'est mon «boost» pour continuer. »*

Chercher de l'appui auprès de nos proches immédiats, c'est parfois difficile pour plusieurs raisons. Dans ce cas, il peut être utile de convoquer ce qu'on appelle un conseil de famille.

*« Ma mère souhaitait demeurer le plus longtemps possible chez elle, et c'était aussi mon souhait. Une rencontre de famille avec une intervenante du CLSC a été organisée au domicile de ma mère, et cela nous a tous beaucoup aidés. L'intervenante nous a expliqué les besoins réels de ma mère et comment nous pouvions tous faire - y compris ma mère - pour respecter sa volonté le plus longtemps possible. Ensuite, il a été plus facile de déléguer les tâches aux membres de la famille et de recevoir de l'aide extérieure. »*

### *L'organisation d'un conseil de famille*

*Cette section est tirée du document L'Entourage du R.A.A.N.M.*

Un conseil de famille consiste à réunir tous vos proches immédiats afin de leur présenter un portrait de la situation que vous vivez à ce moment-là. À l'aide des renseignements que vous aurez recueillis et des connaissances que vous aurez acquises, vous pourrez les sensibiliser quant à l'évolution des soins de santé ou quant aux autres interventions que votre aidé requiert. Il sera aussi pertinent de leur dire que si vous demeurez seule à assumer toutes les responsabilités, les conséquences à moyen ou à long terme pourraient être néfastes pour vous et pour l'aidé. Mais attention! Rappelez-vous que cette rencontre sert à négocier des ententes avec eux et non à imposer vos attentes.

Avant cette rencontre, il est préférable de bien vous préparer. Pour ce faire, vous trouverez deux documents qui pourront vous aider à la fin de ce guide : «*Entente familiale et sociale*» et «*Aide-mémoire*». Le document «*Entente familiale et sociale*» vous permettra de dresser la liste des tâches que requiert la personne dont vous prenez soin. Cet instrument vous aidera à mesurer l'ampleur réelle de votre rôle et à désigner les tâches que vous trouvez les plus difficiles à assumer à ce moment-ci (par exemple, vous ne vous sentez plus apte à donner le bain à votre mère en perte d'autonomie et vous craignez qu'elle se blesse).

Le document «*Aide-mémoire*», quant à lui, vous permettra de dresser un portrait fidèle de l'état de santé de votre aidé, des soins qu'il requiert et de ses habitudes de vie. Cet outil sera également fort utile pour vos proches qui prendront la relève lors d'une de vos sorties.

Vous avez peut-être l'impression que l'organisation d'une telle rencontre pourrait faire naître ou ressurgir des conflits et/ou vous souhaitez obtenir une aide extérieure pour tenir un conseil de famille ? Il existe des professionnels habilités à le faire. Renseignez-vous auprès de votre CSSS sur les ressources disponibles pour vous aider (par exemple, un travailleur social du CSSS peut agir comme médiateur). Vous pouvez aussi consulter notre répertoire de ressources joint à ce guide. Il vous fournira les coordonnées des intervenants et professionnels de votre milieu.

**Vous vous dites peut-être : «Tout cela est bien beau mais...». Cela vaut la peine d'essayer. Vous serez peut-être agréablement surprise.**

Si cela échoue, dites-vous que vous avez fait une démarche concrète pour changer votre situation. De plus, rien ne vous empêche de revenir à la charge si vous sentez une ouverture.

## *Prenez-vous soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de déficits cognitifs ?*

*Voici quelques solutions que vous propose votre Société Alzheimer.*

*La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence consistent en une dégénérescence des cellules du cerveau. Elles affectent particulièrement la mémoire récente.*

### *Demeurer réaliste face à la maladie de votre proche*

Il est certain que vous cherchez à avoir l'appui de votre proche dans la mesure du possible, mais il sera parfois plus difficile de communiquer avec lui. Il peut avoir de la difficulté à comprendre vos demandes ou encore il peut oublier ce que vous lui avez demandé. Au-delà des mots et des gestes parfois incohérents, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer demeure un être humain capable de ressentir et d'exprimer des émotions. Renseignez-vous auprès des organismes qui sont là pour vous aider à mieux intervenir auprès de votre proche.

### *Mettre l'accent sur les capacités de l'aidé*

Malgré les conséquences graves de l'annonce du diagnostic de la maladie de votre proche, attardez-vous à votre relation avec lui et à ce qu'il peut encore faire. Il est fort possible que votre proche puisse participer à certaines tâches simples ou pratiquer encore des activités qu'il aimait en adaptant la façon de faire. Créez des occasions de mettre en valeur ses capacités plutôt que de vous attarder aux pertes. Vous pourrez ainsi profiter encore de beaux moments ensemble.

### *Utiliser l'humour !*

Recherchez des occasions de rire et de partager de beaux moments avec la personne dont vous vous occupez. Cela peut être aussi bénéfique pour vous que pour l'aidé... et cela ne met pas votre sincérité en cause. Avec une touche d'humour, on peut dédramatiser une situation, détendre l'atmosphère, passer l'éponge sur des petits écarts... L'humour fait parfois de petits miracles !

*Nous n'avons énuméré que quelques-uns des moyens de faciliter vos interventions auprès de votre proche atteint de déficits cognitifs ou de la maladie d'Alzheimer. Nous vous invitons à vous renseigner auprès d'intervenants qualifiés ou à participer à des rencontres réunissant des proches aidantes qui vivent la même réalité que la vôtre. Consultez votre journal local ou renseignez-vous auprès de la Société Alzheimer de la Mauricie.*

### *Conclusion*

Dans cette relation d'aide :

- être soi-même;
- respecter l'autre dans ses choix;
- se respecter dans ses limites;
- déléguer, informer les autres membres de la famille quant à la façon d'aider un des leurs;
- sinon, à l'aide, à l'aide!

**Déléguer** les tâches les plus difficiles pour vous aux enfants, à une soeur ou à un frère.

**Résultat** : la personne qui vous aidera aura une plus grande compréhension de la situation et deviendra un soutien moral pour vous.



*Adapter mon rôle de  
proche aidante*



*au passage à l'hébergement*





### *Adapter mon rôle de proche aidante au passage à l'hébergement*

*Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie  
peut parfois nous obliger à prendre des décisions  
très déchirantes et bouleversantes.*



*Pour différentes raisons, la proche aidante doit se diriger  
vers de nouvelles ressources afin d'améliorer  
la qualité de vie de son proche et peut-être même  
améliorer sa propre qualité de vie.*

Le passage à l'hébergement marque une transition pour la proche aidante et son proche, et non une coupure. Vous et votre proche désirez préserver le lien qui vous unit. Vous pouvez encore soutenir votre proche, mais dans un nouveau contexte d'aide. Vous aurez toutefois besoin d'un certain temps pour vous adapter à cette nouvelle situation.

Votre rôle de proche aidante changera mais restera tout de même important. En effet, votre collaboration sera précieuse. Vous pourrez aider votre proche à s'adapter à sa nouvelle résidence puisque vous connaissez bien ses goûts, ses intérêts et ses habitudes de vie. Informez-en le personnel des soins. Cela facilitera grandement l'adaptation de votre proche. De votre côté, il pourrait vous sembler difficile d'accepter qu'une autre personne que vous lui prodigue des soins... Si vous le désirez, pourquoi ne pas donner certains soins à votre proche en accord avec le personnel de la résidence ?

À ce stade-ci, votre proche appréciera grandement votre soutien moral et votre présence chaleureuse. Continuez de lui rendre visite régulièrement même si votre relation peut quelquefois s'avérer délicate. Rappelez-vous que l'hébergement est un changement pour votre proche. Il mettra un certain temps à s'adapter et à s'orienter par rapport à son nouvel environnement et à de nouvelles personnes.

Votre proche aura toujours besoin de contacts humains même s'il lui arrive d'oublier quelques noms et quelques visages... Dans le but de vous aider à continuer de vous impliquer auprès de votre proche, la plupart des centres d'hébergement ont un service de loisirs et un comité de bénévoles dont vous pouvez faire partie. Accompagner votre proche dans une activité qui lui plaît vous permettra à tous les deux de partager de bons moments.

### *Se donner du temps*

L'intégration et l'adaptation se feront petit à petit. N'oubliez pas qu'après toutes ces années, vous étiez habitués à cette présence mutuelle. Pensez à tout le temps que vous consacriez à répondre aux besoins de votre proche et à veiller à son bien-être au cours d'une semaine ou même d'une journée. Son hébergement va sans doute amener des changements dans l'organisation de votre vie. Il est important de prendre soin de vous, de vous donner des moyens de vous sentir bien dans votre coeur et dans votre tête. Occupez vos temps libres de façon valorisante et entretenez des contacts avec d'autres personnes que l'aidé et son entourage. Encore une fois, vous êtes la mieux placée pour savoir quels moyens vous donner pour prendre soin de vous.

Tout en les libérant d'une prise en charge souvent très exigeante, le passage à l'hébergement symbolise pour plusieurs proches aidantes l'abandon d'un être cher et le sentiment d'avoir échoué dans leur rôle. Par conséquent, il est possible que vous ressentiez un grand vide dans votre vie de même que de la honte, de la culpabilité et de l'inquiétude après avoir confié votre proche à une ressource extérieure. Cela est tout à fait légitime. Vous aurez, vous aussi, une adaptation à vivre. N'hésitez pas à partager ce que vous ressentez avec une personne avec qui vous vous sentez à l'aise. Vous pouvez aussi faire appel à des groupes de proches aidants ou bien aux ressources disponibles pour vous soutenir et vous accompagner dans cette situation difficile.



#### **Le passage à l'hébergement peut être très difficile à vivre.**

Certaines aidantes peuvent ressentir qu'elles abandonnent leur proche ou qu'elles manquent à leurs engagements même si elles sont conscientes que le maintien à domicile n'est plus possible.

Mais... se tourner vers les ressources d'hébergement, c'est en quelque sorte placer son proche au coeur de ses préoccupations.



*Les ressources  
sont là pour vous*





### *Les ressources sont là pour vous*

En plus de votre entourage immédiat, il existe des ressources dans votre milieu qui peuvent vous apporter une aide appréciable. Dans cette partie du guide, nous vous proposons un bilan des différents programmes d'aide en vous indiquant où vous devez vous adresser pour avoir accès à cette aide. Il est important de noter que vous trouverez une oreille attentive et le soutien dont vous avez besoin auprès de chacune de ces ressources. De plus, ces différentes ressources travaillent ensemble afin de vous soutenir.

#### *Centre de santé et de services sociaux, les intervenants sociaux et les ressources communautaires*

Les différents centres de santé et de services sociaux comptent parmi leurs employés des personnes compétentes (psychologues, travailleurs sociaux, etc.) pouvant vous offrir l'aide nécessaire. Il existe également, tout comme le **service info-santé** (service 24 heures de conseils infirmiers), un **service info-social** qui répond aux situations d'urgence telles que les crises, idées suicidaires ou toute forme d'aide nécessitant une intervention de nature psychosociale et ce, 24 heures sur 24, en tout temps de l'année. Les intervenants sociaux de votre CSSS peuvent également vous accompagner dans vos **démarches d'homologation de mandats en cas d'incapacité ou vos démarches auprès du Curateur**.

- *Rôle de l'intervenant social*

L'intervenant social est un professionnel de la relation d'aide. Il connaît les différentes ressources du milieu et travaille de concert avec elles afin de répondre le mieux possible à vos besoins. C'est lui également qui pourra vous accompagner lorsque, le temps venu, il vous faudra songer à l'hébergement.

Lorsque vous vivez des moments plus difficiles, lorsqu'un deuil survient, lorsque que vous êtes épuisée, lorsque vous vous questionnez sur votre rôle de proche aidante, lorsqu'un de vos proches éprouve des difficultés physiques ou cognitives, etc., vous pouvez vous tourner vers votre intervenant social et recevoir du soutien psychologique, moral et éducationnel.

L'intervenant social travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins, mais également avec les proches aidantes qui l'entourent. C'est donc vers lui qu'il faut vous diriger pour trouver des réponses à vos questions. **Votre intervenant social devient votre porte d'entrée vers les différents services offerts par l'État et il vous informe de l'existence des associations et des organismes communautaires de votre quartier.**

Ce professionnel de la santé et des services sociaux peut répondre à vos questions quant au risque que l'un de vos proches vive de l'abus, de la violence ou de la négligence. Il peut également vous accompagner dans les démarches légales que peut nécessiter une telle situation.

Vous pouvez joindre un intervenant en contactant le centre de santé et de services sociaux de votre localité. Demandez à parler à l'intervenant social à l'accueil. Ce dernier évaluera votre demande et il transférera votre dossier au secteur concerné. Votre dossier sera confié à un intervenant social qui assurera le suivi de votre demande et vous aidera dans vos démarches. Dans certains cas, l'intervenant social peut avoir le titre de «intervenant pivot» ou «gestionnaire de cas».

- *Ressources communautaires*

Certains organismes à but non lucratif issus de la communauté offrent des ressources intéressantes répondant à des besoins spécifiques. Par exemple : Association de proches aidantes, Maison de la famille, Centre d'action bénévole, Entreprise d'économie sociale ou Association en aide domestique, etc.

Vous trouverez en annexe le bottin des ressources communautaires de votre région.

Les différentes Associations de proches aidantes vous offrent des services pour vous permettre de tenir le flambeau de l'aidante :

- Groupes de soutien : «Aider sans s'épuiser», le deuil, ou autres
- Répit / accompagnement
- Conférences
- Etc.





## *Les services*

### *1 - Services d'aide à domicile du Centre de santé et de services sociaux*

L'aide à laquelle vous avez droit peut prendre différentes formes selon les besoins de l'aidé. Les services offerts par votre centre de santé et de services sociaux sont habituellement gratuits. Il est possible toutefois que l'on vous demande de défrayer certains coûts. Notez également que les services peuvent varier d'un CSSS à l'autre. Voici donc un bref aperçu des services offerts.

- **Services d'aide à domicile**

- soins d'hygiène
- préparation de repas

- **Services professionnels**

- soins infirmiers
- soins médicaux
- évaluation et suivi psychosocial
- réadaptation
- inhalothérapie
- ergothérapie
- physiothérapie



- **Services de prêt d'équipement**

- chaise d'aisance
- fauteuil roulant
- marchette
- etc.

- **Services du centre de jour**

- activités thérapeutiques et préventives
- répit à la famille

- **Service ambulatoire gériatrique (SAG)**

- évaluation et réadaptation externe.

- **Services de l'unité de courte durée en gériatrie (UCDG)**

- évaluation et réadaptation en interne.

2- *Services d'aide à domicile des ressources communautaires*

• **Service d'aide à l'alimentation**

- popote roulante
- préparation de repas sans diète

• **Service d'aide pour l'entretien ménager**

- ménage lourd et léger
- nettoyage saisonnier
- lessive à domicile
- courses



3- *Programmes d'aide et de soutien financier*

• **Répit-dépannage**

Ce programme est offert par votre centre de santé et de services sociaux et fait suite à une évaluation psychosociale. Il offre la possibilité aux proches aidantes de bénéficier de moments de répit (vacances, visite à la famille ou répit à la maison lorsque l'aidé se retrouve en lit de dépannage) afin d'être en mesure de soutenir l'autre. En 2006, le coût pour un lit de dépannage est approximativement de 15\$/nuit. Les services et les coûts peuvent varier d'un CSSS à l'autre.

• **Présence-surveillance**

Ce programme est offert par votre centre de santé et de services sociaux et fait suite à une évaluation psychosociale. Il permet aux proches aidantes de prendre quelques heures par semaine de répit afin d'accomplir différentes tâches telles que : épicerie, transactions bancaires, emplettes, etc.

• **Transport-hébergement**

Ce programme est offert par votre centre de santé et de services sociaux et fait suite à une évaluation. Il permet un remboursement partiel de certaines dépenses liées aux déplacements. Il vise toute personne qui, de façon significative et persistante, a une déficience physique, intellectuelle ou psychologique entraînant des limitations fonctionnelles et des handicaps.



- **Maintien à domicile d'une personne handicapée (MADPH)**

Ce programme est offert par votre centre de santé et de services sociaux. Il fait suite à une évaluation par un professionnel. Le montant alloué peut varier selon le handicap et les incapacités de l'aidé.

- **Programme d'adaptation du domicile (PAD)**

Ce programme est offert par votre centre de santé et de services sociaux en collaboration avec la Société d'habitation du Québec (1-800-463-4315). Il fait suite à une évaluation en ergothérapie. Il offre une subvention permettant d'effectuer des modifications environnementales au milieu de vie de l'aidé. Le montant peut varier selon les incapacités de l'aidé. Notez que le délai d'attente peut être long.

- **Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée**

Ce crédit d'impôt permet, si vous êtes âgé de 70 ans ou plus, de bénéficier à moindre coût de certains services de soutien à domicile. Le montant accordé correspond à 25% des dépenses admissibles (à partir de janvier 2007). Pour plus de renseignements, consultez la brochure intitulée *Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée* (IN-102) ou communiquez avec le bureau du ministère du Revenu de votre région. Tél : 1-800-361-4455.

- **Habitation à loyer modique**

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

- **Allocation-logement**

Ce programme est administré par la Société d'habitation du Québec (1-800-463-4315) et le ministère du Revenu du Québec. Il est destiné, entre autres, aux personnes âgées de 55 ans et plus dont le loyer ou les frais de logement excèdent 30% de leur revenu.

- **Logements adaptés pour aînés autonomes**

Le programme *Logements adaptés pour aînés autonomes* (LAAA) accorde une aide financière aux personnes de 65 ans et plus, à faible revenu, qui ont besoin d'apporter des adaptations mineures à leur maison ou à leur logement afin de continuer à y vivre de façon autonome et sécuritaire. La Société d'habitation du Québec (SHQ) administre le programme LAAA et en confie l'application à l'échelle locale aux municipalités régionales de comté (MRC) et aux municipalités. Pour obtenir de plus amples renseignements et pour recevoir le dépliant, composez le 1-800-463-4315.

#### *4- Services d'aide et de soutien moral des ressources communautaires*

Les associations de proches aidantes sont des ressources sur lesquelles vous pouvez compter. N'hésitez pas à les contacter.

- **Associations de proches aidantes** : offrent des groupes de soutien tels que «Aider sans s'épuiser» , sur le deuil et autres.
- **Maison Albatros**
- **Société d'Alzheimer de la Mauricie. Tél. : 819-376-7063**
- **Ligne Info-suicide**

Le Centre de prévention du suicide est à l'écoute 24 heures sur 24, et ce dans l'anonymat. Ce service s'adresse aux personnes en détresse, à celles qui ont des pensées suicidaires, qui ont besoin de parler ou qui ont vécu le suicide d'un proche, etc.

Pour une urgence reliée au suicide, composez le **819-379-9238** ou le **numéro sans frais 1-866-APPELLE (1-866-277-3553)**. Votre appel sera automatiquement acheminé à la ressource la plus proche.

- **Ligne Info-abus (1-888-489-ABUS) ou 1-888-489-2287**

## En conclusion

---

Les motivations qui vous amènent à devenir proche aidante sont variées. Qu'elles soient d'ordre pratique, affectif, relationnel, moral, social ou philosophique, elles demeurent vôtres et elles sont toutes importantes. L'embûche principale liée au rôle de proche aidante est l'obligation envers l'autre. À cause de pressions sociales, de motifs religieux ou de l'éducation, les conséquences de l'obligation envers l'autre sont souvent négatives et elles peuvent vous mener à l'épuisement. Le respect de vos limites est un processus d'apprentissage constant et très important. Pour continuer à jouer efficacement votre rôle d'aidante, vous devez prendre soin de vous. Si vous sentez que vous devenez à bout de souffle, ce document vous démontre que vous n'êtes pas seule. Vous ne devez pas hésiter à demander de l'aide. Plusieurs possibilités s'offrent à vous. Il s'agit d'en parler.

*« Il n'y a personne qui peut prendre mieux  
soin de vous que vous ! »*

Ginette Dumas, intervenante sociale  
et Guylaine Trudel, infirmière, CSSS de l'Énergie

COMITÉ DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE  
*Capsules-info*, 2000-2001.

COMITÉ RÉGIONAL DES AIDANTS ET AIDANTES DE LOTBINIÈRE

*Entr'Aidantes/Entr'aidants, Guide d'animation de groupes de support pour personnes aidantes*, 1995.

GAGNON, S., *À quand l'aide pour les aidants naturels?*, L'Actuelle, Magazine des CFQ, novembre 2001, p.26.

GUBERMAN, N., MAHEU, P. et MAILLÉ, C., *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Édition Remue-ménage, 1993.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Sainte-Foy, MSSS, février 2001.

PAQUET, M., *La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale*, Le Gérontophile, vol. 14, no. 2, pp.5-7.

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (R.A.N.Q.), *Aide naturelle : un choix à faire*, Journal RANQ, automne 2001.

REGROUPEMENT DES AIDANTS ET AIDANTES NATUREL(LE)S DE MONTRÉAL (R.A.A.N.M.), *L'Entourage, Cahier d'information et de sensibilisation*, Montréal, R.A.A.N.M., 1996.

**REGROUPEMENT DES PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE, Guide de prévention contre l'épuisement «Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre», 40, chemin St-Marc, bureau 314, Saint-Anselme (Québec), G0R 2N0. Téléphone : (418) 885-4346, poste 217, février 2002.**

PELLETIER, D. et VÉZINA, A., *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, 1998.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, *Diminuer le stress chez l'aidant, trouver des moyens de mieux se sentir*, dépliant.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, *Prenez-vous soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer? Dix signes de stress chez l'aidant*, dépliant.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, *Pour les familles des personnes qui ont récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer*, dépliant.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DE QUÉBEC, *À ceux qui ont encore le don de la mémoire... Manuel du participant au groupe de soutien pour aidants naturels d'une personne atteinte de troubles cognitifs*, Sillery, Société Alzheimer de Québec, 1997.

# Bibliographie

---

## *Autres documents consultés :*

ARCAND, M. et BRISSETTE, L., *Prévenir l'épuisement en relation d'aide : démarche, formation et animation*, Boucherville, Éditions G. Morin, 1994.

ARCAND, M. et BRISSETTE, L., *Prévenir l'épuisement en relation d'aide : guide d'autoformation*, Boucherville, Éditions G. Morin, 1994.

BOLDUC, M. et GARANT, L., *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 1990.

CÔTÉ, D. et AL., *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Données tirées d'un texte du Regroupement des aidants naturels du Québec (R.A.N.Q.), automne 2001.

DUCHARME, F., *La détresse des soignants familiaux, Défis cliniques et perspectives de recherche*, Revue L'Infirmière du Québec, janvier-février 1997, pp. 40-47.

MCMMASTER, B., *Les besoins des personnes soignantes*, Revue Soins et services à domicile «We Care», Numéro 2, p.3, août 1998.

PAQUET, M. et RICHARD, C., *Les groupes de soutien pour personnes âgées dépendantes : des questions? des réponses!*, Le réseau des aidants naturels d'Autray, conjointement avec le Foyer Sacré-Coeur de Berthierville, le CLSC d'Autray, Direction de la santé publique, Régie de la santé et des services sociaux de Lanaudière, décembre 1996.

Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans l'autorisation écrite préalable du Regroupement des personnes aidantes de la Mauricie.

ISBN : 2-9809493-0-2

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, 2006