

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

Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants

2^e édition

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

Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants

2^e édition

Conception graphique

Vanessa Bouchard et Marie-Pier Durand

L'Appui Mauricie pour les proches aidants d'aînés

Édition originale : 2006

Réédition : 2018

Commentaires et suggestions

Regroupement des aidants naturels de la Mauricie

79, rue Rocheleau, Trois-Rivières (Québec) G8T 5A4

Tél. : 819 693-6072 | Courriel : rdanm@bellnet.ca

ISBN 978-2-9817375-0-2 (imprimé)

ISBN 978-2-9817375-1-9 (PDF)

(Publié précédemment par le Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie.)

ISBN-10 : 2-9809493-0-2, ISBN-13 : 978-2-9809493-0-2, 2006)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2018

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

Recherche et rédaction

Édition originale (2006)

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, Coordinatrice, AQDR Des Chenaux

Mélanie Massicotte, Directrice, Association des personnes aidantes naturelles de Mékinac

Huguette Milette-Roy, Proche aidante

France Pouliot, Intervenante sociale, CSSS de Trois-Rivières

Guyline Trudel, Infirmière, CSSS de l'Énergie

Réédition (2018)

Vanessa Bouchard, Agente de communication et de développement, L'Appui Mauricie pour les proches aidants d'aînés

Marianne Daveluy, Adjointe de direction, Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer

Josée Gélinas, Directrice, Association des personnes aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan

Christiane Guilbeault, Coordinatrice, Regroupement des aidants naturels de la Mauricie

Isabelle Lafrenière, Conseillère clinique psychosociale, CIUSSS Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Géraldine Lavis, Coordinatrice par intérim, Association des aidants naturels du bassin de Maskinongé

Sylvie Montembeault, Adjointe Coordinatrice, Regroupement des aidants naturels de la Mauricie

Marie-Josée Perron, Coordinatrice, Association des aidants naturels du bassin de Maskinongé

Collaboration

Édition originale (2006)

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

Nous remercions toutes les personnes qui ont collaboré, de près ou de loin, à la rédaction de l'édition originale de ce guide par leurs 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
Marcelle Tremblay
Thérèse Tremblay-Caron
Guylaine Trudel
Ralph Vincent

Remerciements

Nous désirons également remercier tous les organismes et les intervenants qui ont collaboré à la réalisation de ce guide. Sa réédition a été rendue possible grâce à la participation de :

- Association des aidants naturels du bassin de Maskinongé « mains tendres »
- Association des personnes aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan
- Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer
- L’Appui Mauricie pour les proches aidants d’aînés
- Regroupement des aidants naturels de la Mauricie
- Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Nous remercions le Regroupement des proches aidants de Bellechasse et son conseil d’administration ainsi que le Centre d’action bénévole de Montcalm de nous avoir autorisé à reproduire en partie leurs guides respectifs destinés aux proches aidants.

Un merci tout spécial aux proches aidants pour leurs témoignages.

Bottin des ressources
inclus dans la pochette du guide

Table des matières

TÉMOIGNAGE	3
INTRODUCTION	5
ÊTRE PROCHE AIDANT	7
Définition du proche aidant et faits saillants	8
SAVOIR M'ARRÊTER... ET PRENDRE LE TEMPS	11
Comment ça va?	12
Comment devient-on proche aidant?	15
Le quotidien d'un proche aidant	16
Les résistances à demander de l'aide	17
Prévenir l'épuisement.....	19
ME DONNER LES MOYENS DE ME SENTIR MIEUX	21
Agir pour moi : trucs et conseils	23
Demander de l'aide, ça s'apprend.....	27
Avant tout, bien me renseigner	29
Sensibiliser l'aidé	31
L'organisation d'un conseil de famille	33
Accompagnez-vous une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée?	35
Quand la maladie s'introduit dans le couple	37
La conciliation travail-famille, un défi au quotidien.....	39
M'accorder le droit de vivre mon deuil et me permettre de grandir	41
Les différentes étapes du deuil	44
Pistes de solutions	46

ADAPTER MON RÔLE DE PROCHE AIDANT AU PASSAGE À L'HÉBERGEMENT	.47
Se donner du temps.....	49
L'aïdant et les soins palliatifs.....	50
LA LOI ET LES DROITS DES PROCHE AIDANTS53
Déclaration des droits de l'aïdant	54
Que dit la loi?	55
Vous désirez porter plainte?	57
CONCLUSION	60
BIBLIOGRAPHIE	61

Témoignage

Un ami de longue date me faisait part dernièrement qu'il avait toujours été étonné de ma capacité de rebondir face aux difficultés. Voyons donc!...

Il me dit cela alors que je viens de traverser une période assez difficile, merci ! Marc, mon bel amour, perd ses forces, on se promène d'un spécialiste à l'autre : physiothérapeute, nutritionniste, orthophoniste, neurologue, entraîneur, etc. Il est de plus en plus souffrant, a perdu son beau sourire qui m'a tant fait craquer, il fonctionne au ralenti et on doit s'ajuster constamment... Et moi, de mon côté, j'étais en train de me brûler.

Finale­ment, oui, c'est sans doute vrai que j'ai une aptitude à rebondir, mais j'ai dû accepter de l'aide moi aussi. En effet, j'étais devenue très anxieuse : toujours préoccupée par son état, difficulté à dormir et à débrancher. J'ai senti le besoin d'en parler à mon médecin. Il m'a fait comprendre que « le voyage » avec Marc et la maladie de Parkinson durerait longtemps et que, pour tenir la route, je devais recharger mes batteries et surtout bien

dormir ! J'ai dit « ok » et, un mois plus tard, je suis retombée sur mes pattes. J'ai pris le temps de me faire des « petits plaisirs » chaque jour, lire, me libérer la tête par des casse-têtes, tricoter, ajouter de la musique dans la maison, écrire, peindre, m'occuper de mes plantes et j'ai commencé à noter ces petits plaisirs quotidiens, question de constater mes progrès dans ma quête du « prendre soin de moi ».

Nous avons, Marc et moi, le privilège de rencontrer une intervenante qui nous accorde une bonne écoute et nous fait réaliser la grandeur de notre amour, l'importance de rester dans le présent et de le savourer pleinement. Je constate que notre amour est un bon tremplin pour reconstruire notre vie, non pas comme avant, mais avec les forces d'aujourd'hui. J'ai su trouver des ressources pour aider Marc, mais, avec le temps, je me suis perdue de vue et j'ai senti de la révolte face à ce que notre vie était en train de devenir. J'ai donc décidé de continuer d'avancer en m'en-

tourant de personnes respectueuses et positives, en faisant confiance à la vie et en ajou-

tant de l'humour à l'amour. Il y en a qui appellent ça de la résilience.

Hélène, proche aidante de son conjoint atteint de la maladie de Parkinson

Introduction

Ce guide a été conçu pour vous, proche aidant, qui êtes 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.

Au fil de votre lecture, vous serez d'abord invité à réfléchir à votre vécu afin de clarifier vos propres besoins et limites. Nous vous proposons ensuite des stratégies de changement qui vous permettront de poursuivre votre rôle de proche aidant tout en faisant appel à votre entourage ainsi qu'aux ressources disponibles dans votre milieu. Enfin, nous avons joint à ce

guide un bottin des ressources disponibles pour les proches aidants de votre région.

Il est important de se rappeler que chaque proche aidant est unique et vit son rôle de façon différente. Par conséquent, il n'existe pas de recette miracle qui convienne à tous les proches aidants 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.

Note : Dans ce document, le masculin est considéré dans son sens générique et désigne autant les femmes que les hommes. De même, le terme *aidé* signifie toute personne qui reçoit de l'aide de la part du proche aidant.

Bonne lecture!

Être proche aidant

Définition du proche aidant et faits saillants

Un proche aidant est une personne qui vient en aide, à titre **non professionnel** et sans rémunération, à une personne de son **entourage**, peu importe l'âge, qui présente une ou des incapacités temporaires ou permanentes.

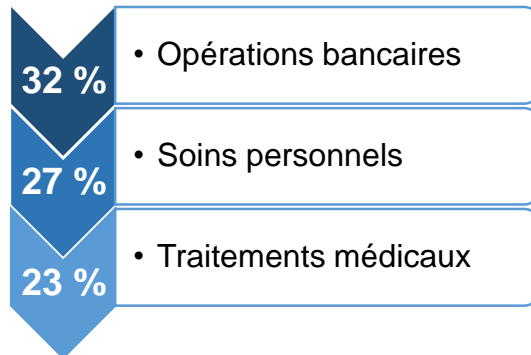
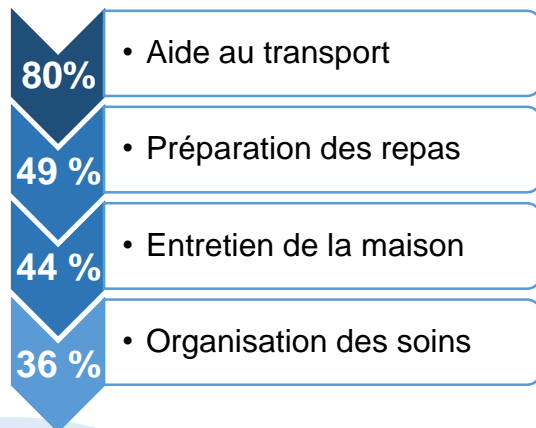
Qu'entendons-nous par entourage ?

Parents, frère, sœur, grands-parents, voisin, ami, tante, oncle, etc.

En d'autres mots, une personne avec qui vous avez un lien affectif.

Le proche aidant peut offrir un **soutien émotif, prodiguer des soins** ou rendre divers **services**. Il aide et soutient de façon occasionnelle ou continue, à court ou à long terme, **sans égard au fait qu'il vive ou non avec la personne aidée.**

Principaux services offerts



Source : L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, Montréal, 2012.

Se reconnaître comme proche aidant est un défi en soi.

« Il y a quatre types de personnes dans ce monde : ceux qui ont été proche aidant, ceux qui sont présentement proche aidant, ceux qui seront proche aidant et ceux qui auront besoin d'un proche aidant. »

Rosalynn Carter, ancienne Première Dame des États-Unis

Faits saillants

1,5 M

En 2016, le Québec comptait plus de **1,5 million** de proches aidants ayant offert au moins 1 heure de soutien par semaine, sans rémunération, à une personne aînée. Cela représente **24 %** de la population adulte du Québec.

1/3

1 proche aidant sur 3 offrant au moins 1 heure de soutien par semaine à un aîné n'a pas conscience d'être proche aidant.

Plus de 50 %

des proches aidants **travaillent plus de 30 heures** par semaine.

Dans 87 % des cas, le proche aidant ne cohabite pas avec la personne aidée.

La majorité des proches aidants d'aînés (64 %) consacre par semaine, en moyenne, **5 h ou moins** aux soins de la personne aidée.

+1/2

Plus de la moitié des proches aidants (55 %) ont **entre 45 et 64 ans.**

Sources : L'Appui pour les proches aidants d'aînés, en collaboration avec la firme SOM (2017). « Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec, 2016 » - Montréal.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). « Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec. 2012 » - Montréal.

*Savoir m'arrêter...
et prendre le temps*

Comment ça va ?

On ne devient pas proche aidant 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 préparé s'accumulent au fil des mois, parfois même 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 de la page suivante peut vous aider à évaluer la façon dont le stress affecte votre vie. Vous n'avez qu'à cocher les affirmations qui correspondent à votre réalité.

Test

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 productif 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 impatient 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 famille, vos amis, etc.
- Vous avez abandonné les activités et les passe-temps que vous aimiez.

Des difficultés de concentration ?

- Il vous est difficile de terminer des tâches simples (ex. : régler vos factures, lire le journal).
- Vous vous sentez désorganisé.

De l'inquiétude ?

- Vous êtes inquiet par rapport à la maladie ou à l'état de votre proche.
- Vous êtes anxieux 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 convenir.

Comment devient-on proche aidant ?

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 seuls aptes à le faire peut être lourd à porter. On veut que la maison soit impeccable, que notre aidé soit toujours bien habillé, etc., sinon on se préoccupe de 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 » et « 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. Nous verrons plus loin comment il est possible de mieux vous entourer.

Vous êtes invité à réfléchir sérieusement à votre situation, sans pour autant négliger ou abandonner votre rôle de proche aidant.

Demandez-vous ce qui est vraiment important pour vous aujourd'hui :

- Rechercher la perfection et 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 aidant implique un choix, parfois valorisant, parfois épuisant. En tant que proche aidant, vous pouvez faire certains choix pour prendre soin de vous tout en prenant soin de l'autre.

Le quotidien d'un proche aidant

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 aidants : 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 aidants se croient entièrement responsables de leur proche en perte d'autonomie et assument seuls tous les soins. Par conséquent, il n'est pas rare qu'ils 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 aidants ne demandent pas d'aide extérieure parce qu'ils ne connaissent pas les services qui peuvent leur venir en aide. Cette affirmation est vraie, mais ce n'est pas la raison principale. Certains écrits démontrent que **plusieurs proches aidants sollicitent de l'aide si et seulement s'ils n'en peuvent plus**. Il arrive

souvent que les proches aidants assument seuls tous les soins et le soutien que requiert leur proche parce qu'ils s'y sentent forcés (par exemple, les enfants travaillent ou les frères et les sœurs ne demeurent pas dans la région). Peut-être est-ce votre cas.

La crainte des dépenses 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, le proche aidant 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

Ils 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... »

Croyances envers les services

Enfin, plusieurs proches aidants ne veulent pas demander de l'aide, car ils 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, etc. 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, le proche aidant 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. Le proche aidant 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 seul. 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 aidant.

Prévenir l'épuisement

« 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, certains proches aidants épuisés risquent d'abuser de l'alcool ou des médicaments, ce qui peut entraîner des symptômes dépressifs et même des idées suicidaires. Malheureusement, dans ces situations pénibles, les personnes dont ils 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 aidants et leurs proches peuvent être fâcheuses à long terme.

Où prévenir !

Prévenir, c'est s'arrêter pour réfléchir à sa situation de proche aidant 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 aidant.

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

*Me donner les 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 aidant.

Rappelez-vous toutefois que la situation de chaque aidant 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 tous les proches aidants. C'est en réfléchissant à votre situation personnelle que vous pourrez déterminer les solutions qui vous conviennent.

Agir pour moi : trucs et conseils

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, découragé, incompris, honteux, impatient, intolérant, etc. En tant que proche aidant, vous vivez toute une

gamme d'émotions et des questionnements 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 un mauvais proche aidant, mais seulement que vous êtes humain.

Partager vos émotions

Une bonne façon d'y parvenir est 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 des 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 aidant 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 ma santé, 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. Il est démontré que 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 pris au piège, immobilisés. 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 aidant afin de mieux identifier nos limites. Il existe de nombreuses organisations 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 aidant. 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 aidant, 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 sa batterie. En reprenant contact avec vos petits plaisirs, vous prendrez des forces et cela vous permettra de mieux poursuivre votre rôle de proche aidant.

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. 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 fier de vos petites réussites

comme de vos grandes victoires... Se lancer des fleurs, ça fait parfois du bien!

Vivre un jour à la fois

À l'annonce du diagnostic, surtout dans un contexte de maladies neurodégénératives, on a l'impression que la terre se dérobe sous nos pieds, qu'il n'y a pas d'issue, que l'avenir est noir. Ce n'est pas le

cas. Ne pas savoir comment va évoluer la maladie est très insécurisant. Toutefois, il reste encore beaucoup de beaux moments à venir, en se redécouvrant, en apprenant à vivre différemment, un jour à

la fois. Il ne sert à rien de planifier des choses hors de notre contrôle. Savourer les petits moments de bonheur au quotidien vous permettra de pouvoir adopter

une attitude plus sereine devant l'inconnu.

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! Il est important de se rappeler que votre entourage ne peut deviner vos besoins. N'hésitez donc pas à les verbaliser et à les communiquer adéquatement.

Pour obtenir l'aide que vous désirez, vous devez exprimer clairement ce que vous ressentez ainsi que la nature de vos besoins en ce qui concerne l'aide et le 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 vos méthodes. 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 surgir. 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 section *L'organisa-
tion d'un conseil de famille* à la
page 33.

Avant tout, bien me renseigner

Très peu de proches aidants ont reçu une formation adéquate afin de prendre soin de leur proche en perte d'autonomie. Ils se sentent donc de plus en plus dépourvus et impuissants. Les intervenants des divers organismes constatent qu'une des lacunes les plus importantes chez les proches aidants a trait au manque d'information sur l'état de santé de l'aidé.

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 de définir 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 du service Info-aidant, des regroupements d'aidants, des différents organismes et du CIUSSS. Selon le cas, ces connaissances peuvent vous éclairer sur, par exemple, l'approche avec les personnes âgées, 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 outillé 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 compor-

tements. 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.

Cette section est tirée du document *L'entourage*, produit par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM).

Sensibiliser l'aidé

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, à vos émotions et de lui communiquer vos besoins de façon claire.

Abordez le sujet en lui disant que s'il 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 de préciser vos besoins. Ce bilan vous sera utile au moment de partager les tâches entre les membres de

souhaite que vous continuiez à prendre soin de lui le plus longtemps possible et de façon adéquate, vous devez vous entourer. Dites-lui que cette aide nouvelle est pour vous aider vous, plutôt que lui.

De plus, 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, comme Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer, peuvent vous aider à mieux communiquer avec votre proche. Sensibiliser ma famille et mes proches 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.

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. »

« 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 Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM).

« 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. 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 seul 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, procurez-vous auprès de l'Association de

proches aidants près de chez vous (voir bottin des ressources) deux documents qui pourront vous aider : *Entente familiale et sociale* et *Aide-mémoire*. Le premier 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 second document, *Aide-mémoire*, 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 vous aider. Renseignez-vous auprès du CIUSSS sur les ressources disponibles

près de chez vous (par exemple, un travailleur social du CIUSSS 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 surpris. 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. »

Accompagnez-vous une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées entraînent des difficultés au niveau de la mémoire, du langage, de l'orientation, de la planification, du raisonnement, du jugement, etc. Elles peuvent aussi affecter la personnalité et l'humeur. La personne touchée par la maladie se retrouve dans une réalité qu'elle ne comprend que partiellement et à laquelle, malgré tout, elle continue d'appartenir : un monde différent, qui oscille entre l'inconnu et le familier. Elle est privée d'une partie des informations nécessaires pour fonctionner de manière pleinement autonome et interagir avec autrui comme elle avait l'habitude de le faire. Peut-on imaginer les bouleversements provoqués par la fuite des mots, par la disparition des personnes que nous aimons, des repères qui nous guidaient dans l'espace et dans le temps ? Sans avoir accès au vertige qu'on peut ressentir, nous pouvons en reconnaître l'existence.

Les réactions de la personne dépendront de la façon dont elle perçoit ce monde qui lui est devenu étranger, ainsi que des capacités et des moyens dont elle disposera pour s'y adapter.

Il est primordial d'ajuster notre façon d'accompagner à chaque personne, selon ses besoins.

Trop souvent, la maladie d'Alzheimer est associée à des comportements « perturbateurs et agressifs ». Pourtant, ces réactions ne sont, la plupart du temps, qu'une forme d'expression utilisée pour défendre son identité, sa dignité, son intégrité ou ses droits, et elles démontrent que la personne désire continuer d'exercer une emprise sur sa vie et sur la maladie. L'agressivité est une réaction saine et même essentielle à la survie de l'être humain, c'est à nous d'en comprendre le sens et la cause.

Mettre l'accent sur les capacités de la personne accompagnée

Des pistes pour améliorer la communication :

- Essayer de trouver le sens du comportement avant de l'attribuer à la maladie.
- Utiliser un langage simple tout en gardant un ton et une attitude « d'adulte à adulte ».
- Miser sur ses forces (éviter de lui refléter ses pertes ou ses difficultés)
- Adapter la communication (parler lentement, accompagner les mots par

des gestes, formuler des phrases telles que « Veux-tu m'aider à faire ceci » plutôt que « Je vais t'aider à faire cela ».

Ces différents moyens ne sont que des exemples qui peuvent faciliter la communication avec la personne. Pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, vous pouvez également communiquer avec Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer (voir le bottin des ressources).

Quand la maladie s'introduit dans le couple

« Plus je prends soin de lui, moins je suis sa femme ! »

Comment perçoit-on sa vie de couple lorsque la maladie frappe son conjoint ou sa conjointe ? Cesse-t-on d'être un amoureux ? Quelle est la frontière qui sépare le conjoint du proche aidant ?

Après l'onde de choc du diagnostic, les deux parties tenteront de s'adapter aux changements en apprivoisant peu à peu la perte d'autonomie d'un membre du couple. Ils délaisseront certaines activités et vivront une suite de petits deuils.

« Où est mon amoureux ?

Je m'ennuie de lui. »

Que leur partenaire de vie soit atteint de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson ou d'un cancer, les conjoints aidants trouvent la source de leur engagement dans le sens qu'ils ont initialement donné à leur vie de couple.

Un conjoint peut être engagé parce qu'il considère important d'aider l'autre et de ne pas l'abandonner, que ce soit au nom de l'histoire qu'ils ont partagée, pour des raisons religieuses ou encore par sens

du devoir. Le seul fait d'aimer son conjoint est en soi une grande source d'engagement. Par contre, cet engagement de l'un à l'égard de l'autre comme proche aidant n'empêche pas les doutes ainsi que les pensées, antérieures ou présentes, de remettre son couple en question.

Même si la notion de couple a changé, les besoins d'accomplissement, de socialisation, d'amour et de plaisir cherchent à être satisfaits. C'est dans notre nature d'être humain ! C'est la manière d'y répondre qui peut changer. Ces besoins seront possiblement comblés en dehors de la présence de l'aidé. Cet aspect peut être particulièrement souffrant et révélateur : « Cette même personne qui répondait, inconsciemment à tant de besoins ne fait plus partie des réponses ! Je dois chercher satisfaction ailleurs ! »

Suggestions de réponses à la section *Agir pour moi : trucs et conseils*, à la page 23.

Accepter cet état de fait peut faire surgir de vives émotions : culpabilité, sentiment d'abandon, peur d'être jugé...

Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, c'est s'arrêter pour identifier

ses propres besoins comme proche aidant et trouver des moyens sains pour les combler : accepter ce constat est une étape importante pour se permettre d'être un meilleur aidant!

La conciliation de notre rôle de proche aidant et de notre vie de couple

« Je veux sauver ma vie de couple! », dit cette personne aidante de son père. Effectivement, qu'en est-il des répercussions de la charge et des responsabilités de l'aidant sur son propre couple? Le désir de préserver une relation affective en dehors de la dyade aidant-aidé est présente chez de nombreux aidants. « Je ne

suis pas qu'un proche aidant! »

Un degré élevé de tension entre la vie familiale, les responsabilités professionnelles et le rôle d'aidant compromet l'entente conjugale. En est-on vraiment surpris? Le manque de temps n'est toutefois pas la seule variable qui influence la vie de couple des personnes qui doivent concilier cet aspect de leur vie avec le travail. La longue liste d'activités et de préoccupations quotidiennes peut susciter, chez certaines personnes, des sentiments d'anxiété et de surcharge qui vont se traduire par des comportements de désengagement dans leur propre vie de couple.

La conciliation travail-famille, un défi au quotidien

Saviez-vous qu'en 2012, plus de la moitié des proches aidants d'ânés occupaient un emploi et que près de quatre proches aidants sur cinq travaillaient plus de 30 heures par semaine ?

Le cumul des rôles et des responsabilités au quotidien peut devenir complexe et difficile à gérer pour les proches aidants travailleurs. Selon le ministère de la Famille, « la conciliation travail-vie personnelle touche la capacité d'une personne à concilier les exigences de sa vie professionnelle et ses engagements personnels, dont fait partie la vie familiale ». Comment faire pour améliorer cette conciliation ? Voici quelques pistes de solutions à explorer.

Parlez de ce que vous vivez

Vos responsabilités en tant que proche aidant peuvent avoir des répercussions sur votre vie professionnelle : il vous arrive de vous absenter ou d'arriver en retard, vous passez du temps au téléphone, vous devez partir plus tôt, vous

vous sentez moins productif, car plus fatigué, etc. Ces changements de comportement peuvent irriter certains collègues qui se plaignent de vos absences, et votre employeur pourrait remarquer une baisse dans votre rendement. Pour la majorité des proches aidants, il est primordial de garder leur emploi qui permet une stabilité financière, mais aussi une échappatoire, un moyen de briser l'isolement et de garder un côté social, de se valoriser dans d'autres tâches que celui d'aidant, etc., soit un équilibre.

Malheureusement, de nombreux aidants n'expliquent pas leur réalité, ni avec leur employeur ni avec leurs collègues de travail. Ils attendent parfois d'être complètement débordés, voire épuisés, avant de faire part de leur situation à leur entourage. Ouvrir le dialogue sur votre réalité vous allégera d'un poids. Par ailleurs, certaines entreprises et assurances peuvent vous donner accès au Programme d'aide aux employés (PAE), qui vous fera bénéficier de quelques séances avec un psychologue ou un travailleur social.

Trouver des solutions ensemble

Si vous parlez de votre situation à votre employeur, il s'attendra à des suggestions de votre part. C'est l'occasion de trouver des solutions adaptées à votre situation et à celle de votre employeur pour faciliter votre quotidien (horaire flexible, banque d'heures, télétravail, semaine de travail comprimée, diminution/remaniement/partage des tâches avec d'autres collègues, etc.). Par ailleurs, il est toujours possible de s'informer auprès de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) pour connaître vos droits et les options qui s'offrent à vous.

Informez-vous sur les ressources

Depuis quelques années, plusieurs services ont été mis sur pied pour les aidants. Toutefois, il n'est pas facile de savoir ce dont on pourrait avoir besoin. Commencer par s'informer est une première étape. Vous découvrirez qu'il existe des services d'entretien ménager, de préparation des repas, de répit à domicile, un programme sur la gestion du stress, etc. Parmi les ressources près de chez vous, vous trouverez sûrement celles qui simplifieront votre quotidien et faciliteront votre conciliation travail-famille.

M'accorder le droit de vivre mon deuil et me permettre de grandir

Lorsque l'on fait référence au mot « deuil » on l'associe de façon spontanée au décès d'une personne ou encore à une perte importante et généralement visible.

Qu'arrive-t-il lorsqu'une personne est bien présente physiquement, mais est désormais incapable de communiquer ? Qui, par suite de l'apparition d'une maladie, change son comportement ou ne reconnaît plus ses proches ?

Bien que le mot deuil soit généralement associé à la mort, on peut vivre cette douleur intérieure en étant confronté à des situations très diverses : rupture amoureuse, problèmes familiaux, perte d'emploi, déménagement, perte de capacités physiques ou mentales, etc.

Chaque fois qu'une perte importante se présente dans votre parcours de vie, vous pouvez être confronté à une souffrance similaire à celle vécue lors de la mort d'un être cher.

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. Les proches aidants sont appelés à vivre de nombreux deuils dans leur rôle d'accompagnement auprès d'un proche malade.

Chaque personne traverse à sa façon les différentes étapes du deuil... N'hésitez pas à aller chercher de l'aide pour vivre vos différents deuils dans votre rôle de proche aidant !

Deuil blanc

Les proches doivent alors passer par des étapes similaires à celle du deuil, et ce, même si la personne est encore vivante; c'est ce que l'on appelle le deuil blanc.

Deuil du rôle

Les enfants doivent souvent jouer un rôle de parent ou de gardien. Même chose pour les conjoints qui deviennent aussi des soignants.

Deuil de la relation

Les pertes causées par la maladie entraînent des interférences dans la communication et ainsi dans la relation entre les proches et la personne malade.

Source : Poletti, R. et Dobbs, B., *Vivre son deuil et croître*, Éditions Jouvence, 1996

Deuil de la normalité

La maladie entraîne plusieurs changements dans le quotidien de la personne malade comme dans celui des proches qui en prennent soin. Dans certains cas, on peut même observer l'éloignement de l'entourage.

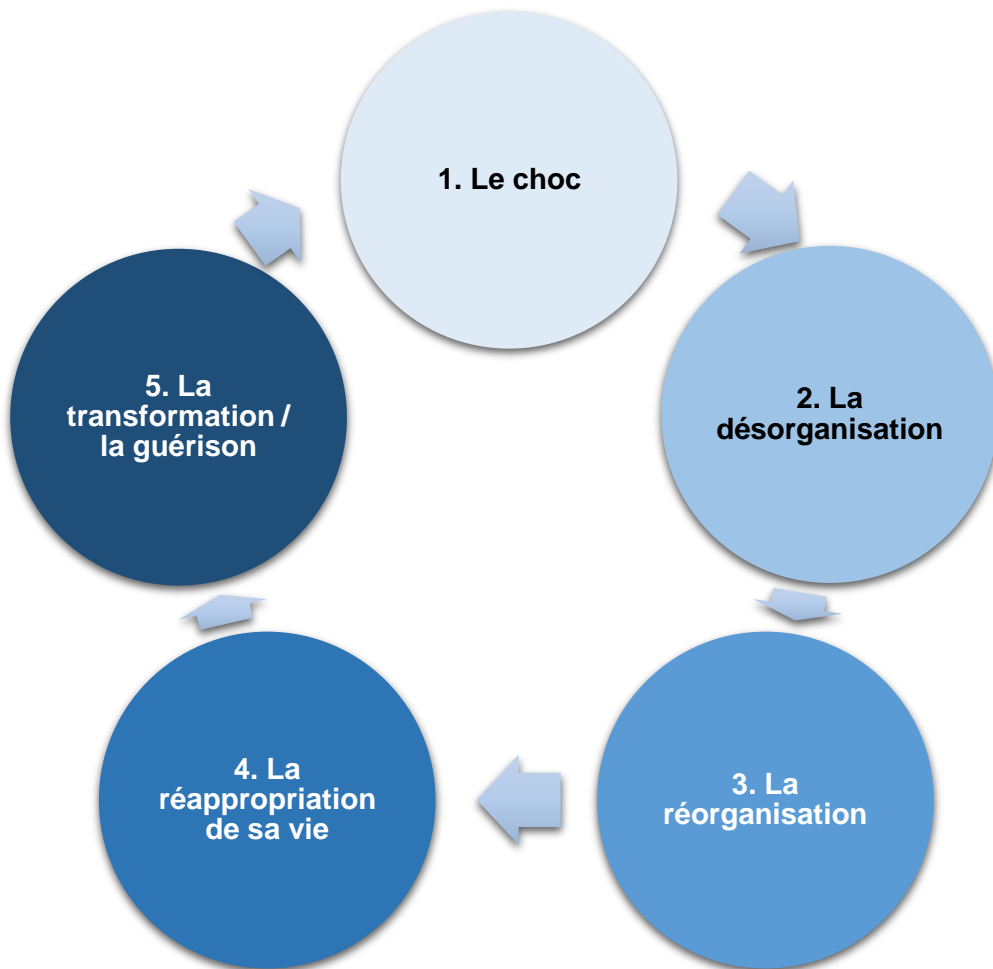
Perte du sens

Pour certains proches, l'épreuve peut être à ce point difficile qu'ils ne voient ni sens ni signification à la vie.

Perte de la prédictibilité

Comme l'évolution de la maladie est souvent imprévisible, les proches devront faire face à des possibilités de complications.

Les différentes étapes du deuil



1. Le choc

- Dénî
- Refus, colère
- Résistance à la souffrance
- Rigidité
- Alimentation et sommeil souvent perturbés
- *Dure entre 7 jours et plusieurs mois

2. La désorganisation

- Déchirement
- Chagrin
- Effondrement
- Désespoir
- Stress
- Difficulté de concentration
- *Peut durer toute une année

3. La réorganisation

- Préparation
- Détachement
- Expression des émotions
- Espoir
- * Peut se poursuivre pendant plusieurs années

4. La réappropriation de sa vie

- Réflexion
- Identité
- Créativité
- Organisation
- Sens
- Investissement
- *Après quelques mois ou années, il peut se produire un retour à l'étape de la désorganisation

5. La transformation / la guérison

- Pardon
- Libération
- Lâcher-prise
- Ouverture à la vie
- * Il peut survenir des événements qui entraînent un retour aux étapes précédentes

Pistes de solutions

La dissimulation et le refoulement que vivent les personnes endeuillées sont d'importants facteurs de stress et même de maladie. Certaines études médicales révèlent d'ailleurs que le système immunitaire est affaibli durant plusieurs mois suivant la perte ou le décès.

Il est donc primordial de prendre du temps pour soi et de maintenir de saines habitudes de vie (ex. : bonne alimentation, hydratation, préparation au sommeil, activité physique, etc.).

« Chaque jour, je me donne la permission de me faire plaisir malgré ma tristesse. »

En cas de besoin, vous pouvez obtenir de l'aide auprès de votre entourage ou auprès des organismes de votre milieu.

En tant que personne aidante, il est possible de tenir également un rôle de soutien auprès d'un proche faisant face à un deuil. Afin d'aider l'autre à travers ce processus, voici quelques attitudes à adopter dans votre accompagnement auprès d'une personne faisant face à une perte :

- Écouter attentivement l'autre et lui permettre d'exprimer toutes

ses émotions ;

- Respecter ses mécanismes de défense ;
- Respecter ses silences ;
- Lui laisser le plus d'autonomie possible ;
- Demeurer disponible ;
- Éviter les comparaisons avec une autre situation ;
- Aider l'autre à trouver ses propres solutions.

Tout accompagnateur doit tenir compte de ses limites personnelles, de ses besoins et de son propre vécu en lien avec les deuils.

Il est important de se rappeler qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de vivre un deuil. Il peut être parfois difficile pour le proche aidant de soutenir son proche, alors que lui aussi vit des changements importants dans leur relation. L'aide d'une personne extérieure peut s'avérer bénéfique dans cette situation, car chacun peut vivre et grandir à travers ce cheminement.

Source : Guide pour proche aidant – Des pistes et des ressources à explorer, Regroupement bénévole Montcalm, 2014 – Saint-Esprit

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

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

Pour différentes raisons, le proche aidant doit se diriger vers de nouvelles ressources afin d'améliorer la qualité de vie de son proche et peut-être même d'améliorer sa propre qualité de vie. Le passage à l'hébergement marque une transition pour le proche aidant 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 aidant 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 votre 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 pour vous sentir bien dans votre cœur 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 personne 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 aidants 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 exprimer ce que vous ressentez à 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.

Certains aidants peuvent ressentir qu'ils abandonnent leur proche ou qu'ils manquent à leurs engagements, même s'ils sont conscients que le maintien à domicile n'est plus possible.

Le passage à l'hébergement peut être très difficile, mais se tourner vers les ressources d'hébergement, c'est en quelque sorte placer son proche au cœur de ses préoccupations.

L'aidant et les soins palliatifs

Il n'est pas facile pour l'aidant d'appréhender que l'état de santé de son aidé demande des soins palliatifs. À ce moment-là, il est important pour l'aidant d'accepter le support que peuvent apporter la famille, les amis, les organismes du milieu ou les intervenants du CIUSSS. L'objectif est de ne pas se replier sur soi-même et de poursuivre ses activités. Il ne faut pas oublier que, pour prendre soin de quelqu'un d'autre, il faut prendre soin de soi-même avant tout.

Durant cette période de votre vie, il y a trois alternatives possibles pour accompagner votre aidé, soit le maintien à la maison avec l'aide du CIUSSS, l'hôpital ou une maison de soins palliatifs. Il n'y a pas de bon ou mauvais choix à ces alternatives. L'aidant peut vivre des sentiments de culpabilité parce que l'aidé souhaite mourir à la maison et que l'aidant se sent incapable de répondre à cette demande. Parfois, aussi, la famille ou les amis peuvent émettre des opinions qui vous dérangent et vous font sentir coupable. Vous êtes la seule personne à connaître votre état de santé physique et psychologique, donc votre capacité à répondre à la demande de votre être cher.

Les soins palliatifs visent à améliorer la

qualité de vie de la personne jusqu'à sa mort. Pour ce faire, les intervenants cherchent à traiter la maladie et à soulager la douleur. Ces services visent également les proches en leur permettant d'être accompagnés dans leur cheminement face à l'inéluctable moment de la mort.

Des prestations de compassion peuvent vous être versées. Elles sont allouées aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave qui risque de causer son décès au cours des 26 prochaines semaines (6 mois). (Source : Gouvernement du Canada.) Renseignez-vous auprès de l'Association de proches aidants la plus près de chez vous (voir le bottin des ressources).

Sachez toutefois qu'il existe une différence entre les termes « soins palliatifs » et « fin de vie ».

Définition de soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la santé (2017) :

Les soins palliatifs sont une approche

pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la

santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus.

Les soins palliatifs sont fondés sur certaines valeurs, soit l'autonomie, la réalisation de soi, la dignité et la collectivité.

Après le décès de l'être cher, des programmes de soutien face au deuil font parfois partie intégrante des soins palliatifs, car le décès d'un être cher n'est pas la fin de la vie du proche aidant.

Pour en savoir plus sur les soins palliatifs et de fin de vie, n'hésitez pas à consulter l'ouvrage **Soins palliatifs et de fin de vie - Guide pour les proches aidants** rédigé par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

*La loi et les droits
des proches aidants*

Déclaration des droits de l'aidant

Souvent, les exigences et les sentiments vécus dans votre rôle d'aidant vous donnent l'impression que vous êtes incapable de prendre un peu de temps pour vous-même. Lisez tous les jours cette charte des droits pour vous rappeler jusqu'à quel point il est important de prendre soin de vous-même. S'il le faut, faites-en une copie et placez-la bien en vue sur votre réfrigérateur!

J'ai le droit :

- d'exister et non pas seulement de vivre, car mon rôle de proche aidant ne doit pas prendre toute la place.
- de prendre soin de moi-même. Ce n'est pas égoïste et je n'ai pas à me sentir coupable : cela me donnera l'énergie.
- d'être en santé même si mon proche est malade.
- de me tromper, de ne pas être parfait, de ne pas savoir tout faire.
- de me pardonner.
- d'éprouver de la fierté pour ce que je fais pour cette personne et de me féliciter du courage dont je fais preuve en acceptant cette responsabilité.
- d'avoir accès à des services qui m'aident à aider.
- de demander des améliorations dans les ressources qui nous aident et nous soutiennent.
- de m'assurer une vie pour moi et de poursuivre des activités qui me permettront de vivre pleinement après l'hébergement ou le décès de la personne qui m'est chère.
- d'ajouter mes propres déclarations de droits à cette liste. Je lirai cette liste tous les jours.
- d'être tiraillé par mes sentiments (amour/haine), mes réactions (patience/impatience) et mes pensées contradictoires (à domicile/hébergement).
- d'être reconnu et respecté dans mon rôle de proche aidant.
- d'accepter et de communiquer ma colère, ma tristesse, mes déceptions et ma joie.
- de rire, de pleurer et d'exprimer toutes les nuances de mes émotions.
- de poser mes limites et de refuser d'assumer certaines responsabilités.
- de demander de l'aide, même si

la personne aidée s'y oppose. Je connais mes limites et ce que je

peux faire.

Que dit la loi ?

Le tableau de la page suivante vous permettra d'avoir une bonne idée des droits de la personne dont vous prenez soin, de connaître les articles de lois qui s'y réfèrent et de quels documents officiels ils sont tirés. Ceux-ci se trouvent facilement sur Internet et nous vous en donnons les adresses Web à la suite du tableau.

Article 3

Loi sur les services de santé et les services sociaux. Pour l'application de la présente loi, les lignes directrices suivantes guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :

- 1° La raison d'être des services est la personne qui les requiert ;
- 2° Le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;
- 3° L'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins

et de sa sécurité ;

4° L'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;

5° L'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse. 1991, c. 42, a. 3 ; 2002, c. 71, a. 2

Article 15

Code civil

Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier

LES DROITS	LSSS	CODE CIVIL	CODE DES PROFESSIONS	NORMES DU TRAVAIL
Droit d'exercer des actes professionnels			39.6	
Droit d'être informé de son état de santé et des services	Art. 4 Art. 8			
Droit de recevoir des services adéquats	Art. 5			
Droit de recevoir des services en cas d'urgence	Art. 7			
Droit de choisir	Art. 6			
Droit de consentir ou de refuser des soins et/ou l'hébergement	Art. 9	Art. 11 Art. 15		
Droit de participer aux décisions	Art. 10			
Droit d'être accompagné	Art. 11			
Droit d'être représenté	Art. 12	Art. 11 Art. 15		
Droit à l'hébergement	Art. 14			
Droit d'accès au dossier	Art. 17			
Droit à la confidentialité	Art. 19			
Droit de porter plainte	Art. 29			
Droit de s'absenter du travail pour prendre soin d'un proche gravement malade				Art. 79.8

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'intégralité des lois en suivant ces liens Internet :

LSSS (Loi sur les services de santé et les services sociaux)

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>

Code civil du Québec

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>

Code des professions

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-26>

Normes du travail

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/N-1.1>

Vous pouvez aussi communiquer avec :

Le comité des usagers de l'établisse-

ment ou le centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de votre région (CAAP) (Voir le bottin des ressources).

Vous désirez porter plainte ?

Démarche suggérée

Parlez-en d'abord aux personnes responsables des soins et des services que vous recevez. Exprimez votre insatisfaction à la personne ayant donné les soins ou les services, ou à son supérieur. Abordez franchement la question et discutez du problème qui vous préoccupe. Une approche empreinte, de part et d'autre, de politesse favorise la recherche d'une solution appropriée.

Si vous êtes insatisfait des résultats de votre démarche ou si vous ne vous sentez pas à l'aise d'aborder la question avec le personnel ou les professionnels concernés, vous pouvez formuler une plainte auprès du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services (vous pouvez vous référer au tableau suivant). Il vous est également possible de demander de l'aide au centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de votre région (CAAP).

Plainte concernant les services ambulanciers, une résidence privée pour aînés, un centre d'hébergement privé autofinancé, une ressource d'hébergement en toxicomanie ou en jeu pathologique ou un organisme communautaire.

PREMIERS RECOURS
Commissaire régional
aux plaintes et à la
qualité des services
Prescription : Aucune
Délai : 45 jours

DEUXIÈME RECOURS
Protecteur du citoyen
Prescription : 2 ans
Délai : 45 jours

Plainte concernant les CH, les CLSC, les CHSLD publics, les centres d'hébergement privés conventionnés, les ressources intermédiaires, les ressources de type familial, les centres de réadaptation et les centres jeunesse.

PREMIERS RECOURS
Commissaire régional
aux plaintes et à la
qualité des services
Prescription : Aucune
Délai : 45 jours

DEUXIÈME RECOURS
Protecteur du citoyen
Prescription : 2 ans
Délai : Aucun

Plainte concernant
un médecin,
un dentiste,
un pharmacien,
ou un résident.

PREMIER RECOURS
Médecin examinateur
Prescription : Aucune
Délai : 45 jours

DEUXIÈME RECOURS
Comité de révision
Prescription : 60 jours
Délai : 60 jours

CMDP
Conseil des médecins,
dentistes et
pharmaciens
Questions d'ordre
disciplinaire
Suivi tous les 60 jours

La prescription

Désigne le temps dont vous disposez entre l'événement fâcheux et le dépôt de la plainte.

Le délai

Temps entre le dépôt de la plainte et la réception d'une réponse.

Sources : Ce dernier tableau est tiré du site Internet du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes – Lanaudière (CAAP-Lanaudière).

La section « La loi et les droits des proches aidants » est entièrement tirée du *Guide pour proche aidant – Des pistes et des ressources à explorer*, Regroupement bénévole Montcalm, 2014 – Saint-Esprit.

Conclusion

Les motivations qui vous amènent à devenir proche aidant 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 aidant est l'obligation envers l'autre. À cause de pressions sociales, de motifs religieux ou de l'éducation, les conséquences de cette 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 essentiel.

Pour continuer à jouer efficacement votre rôle d'aidant, 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 seul. 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

Bibliographie

CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC, *Soins palliatifs et de fin de vie - Guide pour les proches aidants*, Trois-Rivières, 2018.

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

COMITÉ RÉGIONAL DES AIDANTS ET AIDANTES DE LOTBINIÈRE.

ENTR'AIDANTES/ENTR'AIDANTS, *Guide d'animation de groupes de support pour personnes aidantes*, s.l., 1995.

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

GUBERMAN, N., MAHEU, P. et MAILLÉ, C., *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Édition du remue-ménage, Montréal, 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, n° 2, s.l., p. 5-7.

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

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

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

REGROUPEMENT BÉNÉVOLE MONTCALM, *Guide pour proche aidant – Des pistes et des ressources à explorer*, Saint-Esprit, 2014.

REGROUPEMENT DES PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE, *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre – Guide de prévention contre l'épuisement*, s.l., février 2002.

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*, Société Alzheimer de Québec, Sillery, 1997.

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

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

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

Autres documents consultés :

AFÉAS, *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.), s.l., automne 2001.

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

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

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, s.l., 2013.

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, s.l., juin 1990.

DAUPHINAIS, C., *Comment perçoit-on la conjugalité quand son conjoint tombe malade ?*, Université de Montréal, Faculté des arts et des sciences, Congrès de l'Acfas, Montréal, 2016.

DUCHARME, F., « La détresse des soignants familiaux – Défis cliniques et perspectives de recherche », revue *L'Infirmière du Québec*, s.l., janvier-février 1997, p. 40-47.

EMPLOI ET DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA, Gouvernement du Canada, *Canadiens en santé – Soins en fin de vie*, s.l.n.d.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, *La difficulté de concilier travail-famille : ses impacts sur la santé physique et mentale des familles québécoises*, s.l.n.d.

LAROCHE, N., *Service de soutien aux proches aidants*, Lévis et Saint-Lambert, février 2016.

MCMASTER, B., « Les besoins des personnes soignantes », revue *Soins et services à domicile We Care*, numéro 2, p. 3, s.l., août 1998.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Centre des médias, *Aide-mémoire* n° 402, Soins palliatifs, 16 août 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>.

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-Cœur de Berthierville et le CLSC d'Autray, Direction de la santé publique, Régie de la santé et des services sociaux de Lanaudière, s.l., décembre 1996.

REMETE, F., *Quand la vie se fragilise*, Éditions MultiMondes, Montréal, 2016.

Cette 2^e édition est rendue possible grâce à:

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AINÉES
MAURICIE

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


ASSOCIATION
DES **PERSONNES AIDANTES**
de la VALLÉE-DE-LA-BATISCAN


ASSOCIATION
DES **AIDANTS
NATURELS**
DU BASSIN DE MASKINONGÉ
« mains tendres »


Regroupement
des aidants naturels
de la Mauricie inc.