Guide

pour proche aidant…

Des pistes et des ressources à explorer…



Guide

pour proche aidant…

DES PISTES & DES RESSOURCES À EXPLORER…

CONCEPTION GRAPHIQUE
Stéphanie Roussel

Merci de nous faire part de vos commentaires et suggestions.

CENTRE D'ACTION BÉNÉVOLE DE MONTCALM
27, avenue St-Louis, Saint-Esprit (QC) J0K 2L0
450 839-3118 ou 1 888-839-3440

ISBN 978-2-9810843-5-4
Dépôt légal / Bibliothèque nationale du Québec 2014
Dépôt légal / Bibliothèque nationale du Canada 2014
Réimpression 2019

978-2-9810843-5-4

Il est permis de reproduire ce document, en totalité ou en partie, à la condition d'en mentionner la source.
Le masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Remerciement

Nous désirons remercier, en tout premier lieu, toutes les organisations qui ont produit des documents s'adressant aux proches aidants. Nous nous sommes grandement inspirés de plusieurs publications (brochures, dépliants), sites Internet et autres guides provenant de toutes les régions du Québec.

Ainsi, le contenu de notre guide est le résultat d'une série d'adaptations apportées à plusieurs documents qui se doivent d'être mentionnés et dont vous trouverez la bibliographie à la fin de ce guide.

Nous souhaitons témoigner notre reconnaissance envers toutes les personnes qui contribuent au mieux-être des aidants et plus particulièrement envers celles qui ont collaboré à la réalisation de ce projet et à son financement :

Le Réseau des aidants naturel d'Autray
Carrefour pour souffler à tête reposée
Centre Communautaire Bénévole Matawinie
Centre d'Action Bénévole de Montcalm
Société Alzheimer de Lanaudière
L'Appui Lanaudière

Un clin d'oeil est de mise à chaque membre
du module des proches aidants naturels de Lanaudière
Ce type d'accomplissement est aussi possible grâce
à la force et la richesse du travail de concertation établi
dans notre belle région.

Enfin, nous offrons un remerciement spécial à tous les aidants qui ont su nous émouvoir par leurs témoignages, leurs partages et leurs histoires de vie.

« Entre 2001 et 2006, ce sont 66 815 personnes de 15 ans et plus qui ont prodigué des soins ou de l'aide de façon non rémunérée à une personne de plus de 65 ans dans Lanaudière, soit 19,2 % de la population totale. »[1]

2005

En 2005, on estimait que les familles assument environ 80 % de l'aide et du soutien requis par les personnes âgées en perte d'autonomie.

(Ministère de la Santé et des Services Sociaux)

En 2010, on estimait le nombre de proches aidants d'aînés québécois, qui offrent du soutien plus de 5 heures par semaine, à 300 000.

(Ministère de la Santé et des Services Sociaux)

[1] *L'Appui Lanaudière, Portrait diagnostic de la réalité des proches aidants. Région Lanaudière, 2013, p.96*

Introduction

Ce guide a été conçu par un comité formé de représentants de différents organismes de la région Lanaudière. L'objectif visé par ce comité est de vous fournir un outil qui vous accompagnera dans votre cheminement et qui vous aidera à composer avec vos limites et les exigences liées à votre rôle. Vous trouverez donc dans ce guide, des stratégies, des moyens et des pistes pour conserver votre capacité d'agir et pour conforter les décisions que vous devez prendre pour le proche dont vous avez soin et vous-même.

Nous savons que chaque personne aidante vit une réalité unique et que l'expérience de chacune constitue une richesse incomparable d'enseignements. Nous savons aussi qu'il n'existe pas de recette miracle qui puisse convenir à chacun d'entre vous. Néanmoins, nous croyons que la recherche d'équilibre entre votre rôle d'aidant, votre personnalité et vos autres obligations est très importante.

C'est la raison pour laquelle ce guide a été élaboré pour vous permettre de :

- Comprendre vos émotions ;
- Réfléchir sur les défis de votre rôle d'aidant ;
- Réaliser la nécessité de conserver votre santé ;
- Vous informer sur les ressources et vous sensibiliser à l'importance de les utiliser ;
- Vous renseigner sur vos droits :
- Vous éclairer et vous préparer en vue d'un éventuel hébergement ;
- Prendre conscience des différentes pertes et des deuils auxquels vous devez faire face et faire le point sur différents aspects liés à votre rôle.

Comme ce guide vous appartient, sentez-vous libre de le lire et de le relire. Adaptez-le à vos besoins et à votre situation personnelle. Notre souhait le plus cher est qu'il vous soutienne et vous réconforte dans votre quotidien.

Dans la pochette arrière du guide, vous trouverez 3 annexes ainsi que le carnet des ressources. Nous vous suggérons d'utiliser un crayon à la mine avec ces outils afin que vous puissiez, au fur et à mesure, modifier les informations en fonction des changements qui se présenteront à vous en cours de route. Bonne démarche !

En terminant, il est important que vous sachiez que vous n'êtes pas seul dans cette situation ! Dans la région de Lanaudière, des milliers de personnes prennent soin, tout comme vous, d'un proche fragilisé par l'âge, la maladie ou un handicap de longue durée.

Vous trouverez à la fin de ce document une pochette contenant un carnet des ressources et les annexes suivantes :

- ***Bien choisir votre nouveau lieu de résidence,***
- ***Renseignements généraux sur la personne aidée***
- ***Contrat d'entente familiale et communautaire.***

01 **Être proche aidant p.9**

1.1 Êtes-vous proche aidant ?
1.2 De proche à proche aidant
1.3 Les émotions que peuvent vivre les aidants

02 **Les défis du rôle d'aidant p.17**

2.1 Les exigences
2.2 Les besoins
2.3 Les limites
2.4 L'épuisement
2.5 L'aide et le soutien
2.6 S'informer

03 **Rechercher l'équilibre p.31**

3.1 Prendre sa place en tant qu'aidant
3.2 Stratégies pour faire face aux changements
3.3 Le rendez-vous avec soi
3.4 Participer à un groupe de soutien ou à des ateliers pour aidants

04 **La loi et les droits des proches aidants p.41**

4.1 Déclaration des droits de l'aidant
4.2 Que dit la loi ?
4.3 Vous désirez porter plainte

05 **Le passage à une nouvelle résidence p.49**

06 **Le deuil p.55**

6.1 Les étapes
6.2 L'accompagnement

01 Être proche aidant

1.1 Êtes-vous proche aidant ?

Un **aidant naturel** ou un **proche aidant** est un individu qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel et sans rémunération, à une personne ayant une incapacité ou une vulnérabilité.

Peu importe la nature des soins et des services rendus à la personne, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante. La personne aidante est le plus souvent un membre de la famille, mais parfois aussi un ami ou un voisin. Elle habite ou non avec la personne aidée.



1.2 De proche à proche aidant

« L'entrée dans le rôle de proche aidant peut se faire consciemment ou pas, graduellement ou brusquement, mais le passage est généralement marqué par un événement permettant de réaliser un changement notable dans les capacités du proche (un accident, un diagnostic, une semaine de vacances passée ensemble, une question posée par la personne aînée ou une demande, une visite par exemple). Ses limites deviennent alors évidentes. Cette personne a besoin de soutien et de soins réguliers. Ce besoin fait que le proche ajoute un rôle dans la relation. Il était le fils, elle était l'épouse, en plus d'être proches, ils deviennent aidants.

Le terme parcours des proches aidants est généralement utilisé parce que les années, les mois et même les semaines passées à jouer ce rôle ne se ressembleront probablement pas. Les contextes, les responsabilités, les capacités et la volonté de l'aidant varieront probablement au fil du temps. Si ces variations sont sans doute modulées par la condition et les capacités de la personne aidée, il serait néanmoins réducteur de voir là l'unique source d'influence, la réalité du proche aidant n'étant pas toujours directement liée à celle de « son aidé ». En effet, les deux parcours seront parallèles, les variations de l'un et l'autre ne se feront pas nécessairement aux mêmes moments ni au même rythme. Ainsi, la condition d'une personne aidée pourrait être stable depuis un certain temps, mais l'aidant pourrait soudainement avoir besoin de plus de soutien (parce que ses enfants auraient des besoins particuliers, parce qu'il serait lui-même malade ou parce qu'il n'aurait plus l'énergie de supporter autant l'aîné dont il prend soin. »[2]

S'engager à prendre soin d'un proche n'est pas forcément le fruit d'une décision bien mûrie ou d'un choix éclairé.

C'est donc avec le temps que l'on construit et que l'on endosse le rôle de proche aidant. Et c'est à la longue aussi que l'on accumule les charges, les responsabilités… et la fatigue qui les accompagne.

La plupart du temps, la relation entre le proche aidant et la personne aidée s'est développée bien avant que cette dernière ne tombe malade ou ne devienne dépendante. Et ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'est installée entre les deux personnes. La majorité des proches aidants ne se considèrent pas comme tels. Ils se voient uniquement comme la mère, le mari, la fille, le frère ou l'ami de la personne à qui ils prodiguent des soins ou apportent de l'aide.

C'est le plus souvent, bousculée par les événements, que l'on devient personne aidante, sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve.

[2] L'Appui Montréal, *Voir autrement les besoins et les attentes des proches aidants de l'île de Montréal*, annexe 4 du Guide de développement du soutien aux proches aidants d'aînés de l'île de Montréal, 2013, p.2, p.3, 1.2 et 1.3.

1.3 Les émotions que peuvent vivre les aidants

Prendre soin d'un être cher peut provoquer une vaste gamme d'émotions ! Certaines sont relatives aux pertes dues à la maladie et/ou aux incapacités qui affectent votre proche, alors que d'autres sont reliées à toutes ces tâches qui s'accumulent et viennent transformer votre quotidien.

Vous pouvez ressentir de la tristesse en constatant la détérioration de l'état de santé de votre proche. Parfois, c'est de l'inquiétude et de l'anxiété, alors qu'à d'autres moments, c'est de la colère ou de l'agressivité qui se manifestent à cause du sentiment d'être coincé dans cette situation difficile.

Par ailleurs, il est aussi possible que sans s'en rendre compte, vous ayez de nombreux deuils à faire durant votre parcours de proche aidant : le deuil d'une santé parfaite, d'une vie de couple normale, d'une vie familiale idéale, de la retraite telle que vous l'aviez imaginée, de certains projets qui vous tenaient à coeur et que vous avez dû mettre de côté... Il ne faut pas oublier qu'en plus de vos propres deuils à faire, en tant qu'aidant, vous accompagnez votre proche malade à travers ses propres pertes et deuils. Pour approfondir davantage sur le sujet, référez-vous au chapitre 6 du guide qui est consacré aux deuils.

Toutes ces émotions sont normales et il est important de les exprimer à un confident ou à une personne en qui vous avez confiance. Garder tout cela pour soi a pour effet d'augmenter votre sentiment d'impuissance et la sensation de lourdeur reliée au rôle de proche aidant.

L'une des émotions importantes vécues par presque tous les proches aidants à un moment ou l'autre de leur parcours est la fameuse culpabilité.

La culpabilité

En général, la culpabilité se manifeste lorsque nous n'agissons pas en accord avec nos valeurs ou nos standards. Cela crée un déséquilibre ou un malaise qui nous informe que quelque chose se passe et nous atteint.

Souvent désagréable, douloureuse et contraignante, la culpabilité est un sentiment diffus d'avoir commis une faute, l'impression de ne pas avoir été juste, d'avoir enfreint un tabou ou d'avoir céder à un désir défendu. Il en naît une forte angoisse et une tendance à l'auto-accusation. La culpabilité est un processus interne qui comporte plusieurs degrés. Elle peut être modérée, jusqu'à devenir beaucoup plus envahissante, ce qui peut conduire certaines personnes à la dépression.

Être attentif et écouter ce que cette émotion nous dit, nous permet d'agir en respectant qui l'on est et nos propres valeurs.

D'où vient-elle ?

Le sentiment de culpabilité vient nous dire qu'il y a un déséquilibre entre les attentes que l'on se fixe et nos exigences que l'on s'impose. Ce déséquilibre peut provenir de :

Notre éducation

« Ma mère m'a appris que l'on donne sans compter ».

La religion

« On se marie pour le meilleur et le pire ».

La pression sociale, les médias

« On vise la performance, la perfection. On se doit de tout faire et de bien le faire, peu importe les conséquences. On n'a plus droit à l'erreur, plus le droit de déroger aux règles strictes que nous nous sommes fixées et, pire encore, plus droit à la détente ».

Notre histoire personnelle

« Si on a vu nos parents garder chez eux leurs parents lorsqu'ils étaient moins autonomes ».

Soi-même

« Je me sens directement responsable du bien-être de tous et de chacun. Je me comporte comme si le moindre de mes faits et gestes avait une incidence sur la vie de mes proches. J'oublie que mon proche est un être responsable de ses actes. Je minimise mes succès et je dramatise mes erreurs. J'omets de regarder les événements dans leur contexte ».

Bien que souvent désagréable et d'intensité variable, la culpabilité, tout comme la colère ou la peur, a une **fonction bien précise**. Elle nous pousse à observer les expressions de notre entourage afin de retrouver un rééquilibre entre nos besoins et nos obligations, entre le « Il faut que, je dois... » et le « Je choisis de... ». Au-delà de nos convictions ou de nos croyances, nous pouvons changer notre perception et adapter nos idées préconçues et les traditions à notre époque et à nos besoins.

N'oublions pas que la culpabilité n'est pas mauvaise en soi. Elle est la petite sonnette d'alarme qui nous indique qu'il y a quelque chose dont on doit s'occuper. Et, c'est ce que nous faisons avec et la façon dont nous la gérons qui peut être saine ou malsaine...

Alors, comment transformer sa culpabilité

Ce processus permet de voir ses « fautes » (quand elles existent !) et de les considérer comme des apprentissages, ce qui permet de sortir du jugement.

Apprendre à reconnaître ce qui déclenche le mécanisme de la culpabilité

De quoi suis-je coupable ? Il peut s'agir d'une chose que l'on a faite ou dite, ou encore d'une chose que nous avons omis de faire. Dans cette situation, qu'est-ce qui m'agace, me dérange ou vient en conflit avec mes valeurs ?

Nous possédons tous les clés pour sortir de ces idées préconçues qui nous minent la vie et nous font vivre un sentiment de culpabilité. Nous devons simplement prendre le temps de comprendre ce que la culpabilité nous dit.

Responsabilité : Oui ! Culpabilité : Non !

La culpabilité est l'état de celui qui est coupable, tandis que la responsabilité est le fait de prendre action. Avec la responsabilité, nous prenons nos propres décisions (libre arbitre) et en assumons pleinement les conséquences.

Redécouvrir notre libre arbitre

Se réapproprier notre libre arbitre se fait en écoutant attentivement notre voix intérieure. Et cela commence par notre responsabilité, notre volonté et notre capacité à déterminer ce qui est bon pour nous-mêmes.

Croire en soi et en nos possibilités

Croire en soi, en notre potentiel, en notre capacité de nous affirmer face aux autres et de concrétiser nos actions afin de diminuer nos sentiments de culpabilité. Notre jugement doit prédominer dans nos décisions, même si ce n'est pas toujours facile d'aller à l'encontre de notre éducation, de notre milieu social, culturel ou autre.

Prendre conscience de notre intuition

Notre intuition peut nous prévenir et nous guider. Lorsque nous écoutons notre intuition, nous découvrons naturellement ce que nous devons faire, le chemin que nous devons suivre et ce qui est le mieux pour nous.

Être responsable, c'est redéfinir nos priorités

Qu'est-ce que j'attends de la vie ?

Nous définissons nos priorités selon ce que nous pensons plutôt que selon ce que les autres pensent ou jugent idéal pour nous.

Être à l'écoute de soi

Nous décidons simplement d'être à l'écoute de soi, de nos besoins et de nos désirs. Nous pesons le pour et le contre d'une situation avant de prendre une décision. Nous décidons et agissons en allant au-delà de la peur de se tromper ou du jugement des autres.

Être responsable, c'est également ...

Avoir le courage et la détermination d'aller au-devant des critiques, de croire en soi et en notre potentiel, tout en acceptant d'assumer les conséquences de nos choix et de nos actes.

Apprendre à pardonner en décidant et en agissant sans que les personnes, les circonstances et les enseignements influencent notre vie, nos décisions et notre personne contre nos propres intérêts.

Passer à l'action, nous placer en position de gagnant, non pas vis-à-vis des autres, mais vis-à-vis de ce que nous sommes et de ce que nous nous fixons comme buts ou comme objectifs personnels.

Se respecter en prenant simplement la place qui nous revient. Nous affirmer en ayant la capacité d'accepter et de refuser les offres selon ce qui nous convient.

Être un proche aidant est une tâche gratifiante, mais exigeante. En prenant notre place sans culpabiliser, on se donne une chance d'assumer notre rôle plus sereinement.

Nous n'avons pas à justifier nos choix. Nous pouvons néanmoins choisir d'expliquer les raisons qui nous incitent à agir d'une telle façon, à prendre certaines décisions ou à faire certains gestes, mais il ne faut pas s'attendre à toujours obtenir l'approbation d'autrui.

02

Les défis
du rôle d'aidant

2.1 Les exigences

Celles que l'on vous impose

De façon générale, on reconnaît que le soutien à une personne en besoin est « une affaire de famille ». Souvent, une « pression » s'exerce sur certains membres de la famille, lesquels en viennent à assumer un rôle de personne aidante qu'on ne remet plus en question.

« On compte sur toi. On te fait confiance. Tu es tellement plus habile que nous pour en prendre soin. »

« Vous vivez ensemble. On ne se mêlera pas de vos affaires. »

« C'est toi qui a commencé à t'en occuper. Moi je travaille, j'ai des enfants. Toi aussi, mais tu es plus proche. »

« Ça se passe bien. Tu ne nous demandes jamais d'aide. »

Avant d'assurer la responsabilité de la personne aidante principale et tout au long de cet engagement, il est important de se poser un certain nombre de questions :

« L'aide de mes proches serait-elle la bienvenue, même s'ils font les choses différemment de moi ? »

« Suis-je vraiment la seule personne habile et disponible ? »

« Mon employeur peut-il m'accorder un horaire flexible afin de pouvoir mieux m'occuper de la personne aidée ? »

« Est-ce que j'ai la capacité physique et mentale de prendre soin à la maison d'une personne présentant une perte d'autonomie » ?



Celles que vous vous imposer

Parmi les exigences qui pèsent sur vous, celles que vous vous obligez à satisfaire sont les plus difficiles à repérer et à remettre en question. La majorité d'entre elles s'appuient sur des valeurs morales justes et valables qui guident l'ensemble de votre vie. D'autres relèvent plutôt de croyances, de besoins non comblés dans le passé ou de conflits non réglés.

Pour vous aider à évaluer votre situation, veuillez vous référer à l'annexe *Contrat d'entente familiale et communautaire* qui se trouve dans la pochette arrière de ce guide.

« J'ai le devoir de m'en occuper : c'est grâce à elle que je suis en vie. »

« Je ne veux pas paraître sans-coeur. »

« Il n'y a que moi qui peut le faire : je connais tous ses besoins, ses goûts et ses habitudes. »

« Est-ce que je dois tenir ma promesse à tout prix ? Au prix de ma propre santé et de mon équilibre ? Est-ce un contrat à vie ? »

« Quand on aime, on n'est pas regardant. »

« J'ai fait la promesse de m'en occuper jusqu'à la fin. »

« À donner sans refaire le plein, est-ce que je ne risque pas d'être bientôt « vidé » ? Puis-je être aidant quand je suis fatigué, impatient, irritable, quand j'ai moi-même besoin d'aide ? »

« Comment pourrais-je concilier mes occupations professionnelles, mes obligations envers mes enfants et mon rôle quotidien de proche aidant ? »

Faire vous-même l'exercice d'identifier vos besoins, vous permettra de mieux cerner ce que vous voulez… de même que les services à demander…

2.2 Les besoins

Définir vos besoins

Comme individu, vous devez d'abord vous assurer de répondre à vos besoins de base : vous nourrir, dormir, bouger, prendre soin de vous. C'est essentiel pour maintenir votre qualité de vie. Si vous les négligez, vous en ressentirez tôt ou tard les effets sur votre santé. Vous avez besoin de vous réaliser dans des activités qui vous font plaisir.

À titre de proche aidant, vous avez aussi besoin :

«**Besoin de temps** — *Répit*
Pour travailler ; pour m'occuper de mes enfants ; voir mes amis ; pour trouver un équilibre dans ma vie ; pour faire une pause …

Besoin de connaissances liées au rôle de proche aidant — *Information*
Sur mon rôle d'aidant et celui de ma famille ; sur les ressources qui existent ; sur la maladie de mon proche, son évolution …

Besoin de compétences et d'aptitudes liées au rôle de proche aidant — *Formation*
Comment communiquer avec mon proche ; comment organiser mon temps, mon avenir ; comment utiliser le nouveau lit électrique de mon conjoint...

Besoin de support lié au rôle de proche aidant — *Soutien psychosocial*
Pour parler de ce que je vis sans avoir peur d'être jugé ; me sentir compris ; pour m'aider à identifier mes limites et mieux les accepter ; pour gérer mon stress ; pour faire mes deuils ; pour me sentir mieux. »[3]

[3] L'Appui Montréal, *Voir autrement les besoins et les attentes des proches aidants de l'île de Montréal*, annexe 4 du Guide de développement du soutien aux proches aidants d'aînés de l'île de Montréal, 2013, p.5

« ***J'AI BESOIN*** **[...]**

J'ai besoin d'être rassuré sur l'état de santé de ma grand-mère. (information, soutien psychosocial)

J'ai besoin de temps pour ressentir, pour pleurer, pour faire un deuil. (répit, soutien psychosocial)

J'ai besoin de comprendre les risques que comporte le rôle de proche aidant. (information, soutien psychosocial)

J'ai besoin d'avoir confiance en moi, de me sentir compétent comme aidant, notamment en matière de sécurité. (formation, information, soutien psychosocial)

JE VEUX [...]

Je veux du temps de qualité qui nous sort de la relation d'aide et qui permet notre relation de couple.

Je veux savoir à qui je dois adresser mes demandes. (information)

Je veux avoir du temps le soir ou la nuit pour dormir ou sortir. (répit) »[4]

Accepter de demander de l'aide, c'est d'abord admettre que j'en ai besoin.

[4] L'Appui Montréal, *Voir autrement les besoins et les attentes des proches aidants de l'île de Montréal*, annexe 4 du Guide de développement du soutien aux proches aidants d'aînés de l'île de Montréal, 20 juin 2013, p.8-9

2.3 Les limites

Avant de respecter vos limites, vous devez d'abord les identifier et accepter que vous ne puissiez pas tout faire. Vous n'avez probablement pas pris le temps, au début, de définir jusqu'où ira votre engagement envers la personne que vous aidez. Cependant, il n'est jamais trop tard pour le faire.

« En ne décidant pas vous-même de fixer vos limites, vous décidez de laisser les autres le faire à votre place. Il vous appartient toujours de décider. »

« Combien de temps et combien de fois par semaine puis-je être présent ou apporter de l'aide ? »

« Est-ce que j'ai la force physique et mentale de prendre soin à la maison d'une personne ayant des limitations physiques ou intellectuelles ? »

« Quel niveau et quel type d'aide et de soins suis-je en mesure d'assumer : bain, coupe des ongles, pansements, écoute, surveillance de jour ou de nuit, aide aux déplacements ? »

« Quand et à quelle fréquence ai-je besoin de congés et de vacances ? Qui me remplacera ? »

« Quels autres aspects de ma vie sont importants : relation avec mon conjoint et mes enfants, travail extérieur, vie sociale ? »

« Comment accepter l'aide qui m'est offerte (de ma famille, des organismes ou du CLSC) ? »

Tout au long de votre engagement, il est important de revoir vos limites et vos capacités régulièrement afin de ne pas développer ou aggraver des problèmes de santé.

Respectez vos limite!

2.4 L'épuisement

Le stress et les émotions associées à vos responsabilités, en tant qu'aidant, nécessitent une grande capacité d'adaptation de votre part. Le rôle du proche aidant est très exigeant et il peut avoir des répercussions considérables sur toutes les sphères de la vie. Pour certains aidants, le temps et l'énergie accordés à prodiguer divers soins est aussi prenant qu'un emploi à temps plein, parfois même plus ! Ils deviennent alors plus susceptibles de souffrir d'une forme d'épuisement, de développer de l'anxiété ou même de souffrir de dépression.

Le manque de temps et de ressources, le stress et la fatigue causés par la prise en charge d'un proche peuvent également compliquer la dynamique familiale, brouiller la vie de couple et affecter votre vie sociale ou le rendement au travail.



Vous êtes plus susceptible de tomber malade si vous ne prenez pas soin de votre corps et de votre bien-être émotif. Donc, avant de vous épuiser et de ne plus être en mesure de prendre soin de votre proche, faites attention aux signes suivants :

- ☐ Se sentir plus fatigué qu'à l'habitude ou manquer d'énergie ;
- ☐ Émotions intenses et sautes d'humeur ;
- ☐ Diminution de la concentration ou de la mémoire ;
- ☐ Trouble du sommeil : insomnie ou hypersomnie ;
- ☐ Envie fréquente de pleurer ou de tout laisser tomber ;
- ☐ Sentiment de culpabilité, d'anxiété et/ou d'impuissance ;
- ☐ Difficulté à prendre des décisions ;
- ☐ Impulsivité, irritabilité, impatience ;
- ☐ Troubles de l'appétit : perte ou gain d'appétit et/ou de poids ;
- ☐ Plus grande consommation d'alcool et/ou de médicaments ;
- ☐ Perte d'intérêt envers le monde et les gens autour de vous ;
- ☐ Agitation ou difficulté de se détendre ;
- ☐ Sentiment d'isolement et de solitude ;
- ☐ Problèmes de santé qui s'aggravent ;
- ☐ Perte de joie de vivre.

Si vous avez coché des signes, il serait sage de consulter votre médecin ou un professionnel de la santé. N'oubliez-pas, votre santé est irremplaçable et personne ne vous demande d'être invincible.

Beaucoup de personnes ont du mal à demander de l'aide et à accepter d'en recevoir. Certaines croient que demander de l'aide est un échec. Il est important que vous sachiez que, seul, il est difficile de s'occuper d'une personne présentant une perte d'autonomie.

Voici quelques réticences ou raisons pour lesquelles les aidants hésitent à demander de l'aide :

Par crainte

De déranger ou de s'imposer ;

D'un refus, de paraître exigeant ;

D'avoir l'air de me plaindre ;

Que les personnes se sentent obligées de me dire oui ;

Que demander soit perçu comme un signe de faiblesse ;

De la réaction de mon proche si une autre personne s'occupe de lui.

Ou parce que…

Il manque de services pour répondre à mes besoins ;

Je manque de connaissances sur les options disponibles ;

J'ai un malaise à demander de l'aide aux enfants : « ils sont tellement occupés » ;

J'ai l'impression que je peux y arriver encore tout seul ;

Cela me gêne ;

J'ai l'habitude de me débrouiller seul et de garder mes problèmes pour moi ;

J'éprouve un sentiment de culpabilité et/ou de honte ;

Je ne suis pas en mesure de payer pour des soins professionnels ;

Je manque de temps pour trouver de l'aide ;

J'ai de la difficulté à parler de mes sentiments ;

Mes proches, mes croyances ou mes valeurs ne favorisent pas l'aide à l'extérieur de la famille ;

Je manque de motivation pour trouver de l'aide : « je suis un peu déprimé ces derniers temps » ;

J'ai l'impression d'être seul dans cette situation.

Voici quelques exemples de réflexions qui vous incitent à ne pas demander d'aide :

« Je vais m'organiser autrement. Je vais dormir un peu et je serai en forme. »

« Il y en a sûrement d'autres qui ont plus besoin que moi. »

« Il va falloir que je change ma routine, mes habitudes pour tenir compte des disponibilités et de l'horaire de ceux qui viennent m'aider. »

« Ça va passer, c'est juste un mauvais moment. »

« De toute façon, c'est si peu que ça ne vaut pas la peine de tout chambarder. »

« Je ne pourrais pas accepter que les choses soient faites autrement. »

« Ce sont des affaires de famille. On va me questionner. Je vais devoir raconter encore une fois mon histoire. Je n'aime pas qu'on fouille dans mes affaires. »

« Au fond ce n'est pas si pire. »

« Soyez fiers de ce que vous faites en tant qu'aidant... Souvenez-vous cependant que c'est souvent la fierté qui vous prive d'aller chercher l'aide et le soutien nécessaires pour conserver votre santé! »



2.5 L'aide et le soutien

Comme nous l'avons vu et ce, pour toutes sortes de raisons, il n'est pas toujours facile de demander du soutien. Parfois, les réticences viennent de l'aidant qui veut tout faire lui-même, alors que d'autres fois, c'est la personne aidée qui démontre une grande pudeur à recevoir de l'assistance ou des soins de la part d'une personne moins proche d'elle.

L'une des premières choses à faire est d'encourager le proche fragilisé à faire ce qu'il est capable de faire par lui-même. Parfois, cela peut vous sembler peu, lent ou anodin, mais chaque geste autonome que fait votre proche l'aide à conserver une bonne estime de lui-même, sa dignité et le sentiment de participer à la vie au lieu d'en être un témoin passif.

Si sa condition le permet, discutez franchement avec votre proche. Expliquez, sans culpabiliser qui que ce soit, votre réalité et vos besoins. Entre la situation idéale et celle qui vous semble inacceptable, il existe certainement un noble compromis qui respectera à la fois l'aidant et le proche dont il prend soin.

L'entourage immédiat

Peut-être aimeriez-vous que certaines personnes de votre entourage comprennent mieux votre réalité ou s'impliquent davantage auprès de votre proche ? Avez-vous déjà essayé de les sensibiliser, de leur exprimer vos besoins ou de leur demander de l'aide ?

Sinon pourquoi ne pas essayer ?

Tout d'abord pour prendre conscience de votre niveau d'implication, il peut être utile de dresser la liste des tâches et des frais reliés à votre rôle d'aidant et ainsi, identifier celles pour lesquelles vous souhaiteriez obtenir du support. Le document *Contrat d'entente familial et communautaire* que vous trouverez dans la pochette à la fin du guide, vous aidera à faire ce bilan.

Avec cet outil vous pourrez visualiser vos responsabilités et vous préparer à communiquer plus clairement vos besoins à votre entourage.

Il vous est peut-être aussi possible de demander la tenue d'un conseil de famille. Il s'agit en fait de réunir vos proches afin de leur présenter votre bilan et discuter avec eux des possibilités afin d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre proche.

Si la perspective de parler ouvertement avec votre famille vous semble trop difficile, que la communication est inadéquate et que vous croyez que cela pourrait faire ressurgir des conflits, il est préférable de demander de l'aide extérieure. Il existe des professionnels habilités à le faire. Renseignez-vous d'abord à votre CLSC. Certains organismes communautaires ont aussi des intervenants pouvant offrir ce type d'accompagnement.

Les ressources extérieures

Le recours aux ressources extérieures est un moyen à la portée de tous. Comme citoyen, vous avez le droit de faire appel aux différents services disponibles dans votre milieu.

Prenez le temps d'analyser les différentes solutions proposées et choisissez la plus appropriée pour vous. Bien sûr, vous aurez à expliquer votre demande, à faire part de la situation que vous vivez. Il est possible que suite à une évaluation, on vous réfère vers un autre service que celui auquel vous avez fait appel. Il est possible aussi que ce qui vous sera offert vous paraisse insuffisant ou ne corresponde pas à votre demande.

Pourquoi ne pas essayer ?

Plusieurs ressources sont disponibles dans Lanaudière. Vous pouvez communiquer avec l'une ou l'autre facilement. (Voir carnet des ressources en soutien à domicile dans la pochette à la fin du guide)

2.6 S'informer

Comment s'occuper jour après jour d'un être cher qui perd la mémoire ou qui n'arrive plus à manger seul parce qu'il tremble trop ? Se renseigner sur les caractéristiques de la maladie, du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne aidée, sur l'évolution prévisible de cette maladie ou de cette situation et sur ses conséquences à long terme est essentiel pour que vous puissiez vous préparer aux événements à venir et vous adapter aux changements.

Si votre proche vit avec la maladie d'Alzheimer, il vous sera de plus en plus difficile de communiquer avec lui. Comme cette maladie dégénérative affecte la mémoire récente, la personne peut éprouver de la difficulté à comprendre ce que vous lui demandez et même oublier que vous lui avez demandé quelque chose.

En comprenant la nature de la maladie, vous serez à même de décoder des paroles et des comportements qui vous semblent incohérents et d'adopter un comportement attentif et prévenant, sans vous épuiser. Vous saurez aussi que, malgré les graves conséquences de l'annonce de ce diagnostic chez votre proche, une relation riche et pleine de sens est encore possible avec lui. Vous serez ainsi en mesure de mieux communiquer vos besoins aux autres membres de votre famille et de votre entourage.

Aller chercher l'information, c'est se donner les moyens de comprendre ce qui arrive.

Être bien conseillé, c'est se donner les moyens de mieux vivre.

L'important est de choisir ce qui est bon pour vous et en toute liberté.

Des gens sont là pour vous !

CLSC
L'APPUI Lanaudière (Service Info-Aidant
Réseau ou regroupements d'aidants
Centres d'action bénévole
Organismes communautaires

Vous trouverez dans la pochette à la fin du guide, le carnet des ressources.

03

Rechercher
l'équilibre

3.1 Prendre sa place en tant qu'aidant

Ou s'affirmer en tant qu'aidant dans le respect de soi et des autres.

Votre entourage et vous n'êtes peut-être pas tout à fait conscients de l'ampleur des tâches et responsabilités liées à votre quotidien. Concilier les rôles de parent, de conjoint, de travailleur et d'aidant représente un défi important pour n'importe qui !

De nombreux aidants plongent dans l'aventure de soutenir un proche sans avoir eu le temps de réfléchir ou de planifier **leur** « projet d'accompagnement ». Toujours dans l'action et dans l'engrenage des tâches à faire au quotidien, il n'est pas facile de prendre du recul et de regarder objectivement où ils en sont.

Ce rôle que vous acceptez d'assumer auprès de votre proche exige de votre part une grande capacité d'adaptation et malgré toute votre bonne volonté, il existe parfois un décalage important entre ce que vous souhaitez faire et ce que vous pouvez faire.



Rappelez-vous

• Que vos limites et vos contraintes personnelles sont le reflet d'une réalité complexe.

• Que vous êtes en apprentissage. Lorsque la santé de votre proche change, votre situation change aussi ! À chaque étape vous avez le droit de réévaluer votre position et certains de vos choix.

• Que ce qui fonctionnait au début peut ne plus vous convenir et vice-versa. Il est nécessaire de garder une attitude flexible et de discuter franchement de tout cela avec vos proches.

• Que le don de soi et l'engagement ne sont pas de la **suradaptation** (outrepasser ses limites en s'adaptant continuellement), de la **surresponsabilisation** et de la **surprotection**.

• Qu'il faut exprimer clairement vos besoins, car ils sont trop importants pour en faire un jeu de devinettes !

• Qu'il faut savoir dire oui, savoir dire non et savoir dire peut-être... L'important c'est que vous soyez en accord avec vous-même malgré la pression que les autres peuvent mettre sur vous.

• Que vous pouvez faire des ajustements au fur et à mesure plutôt que de tout prendre sur vos épaules. N'oubliez pas que prendre trop de responsabilités pour ne pas « trahir » l'autre, c'est parfois se trahir soi-même...

Bien sûr, l'histoire personnelle que vous partagez avec le proche dont vous avez soin influence et vient colorer votre relation aidant/aidé. Vos expériences passées, vos blessures, vos attentes et vos espoirs peuvent vous pousser à en faire toujours plus et à faire passer les besoins de votre proche avant les vôtres. Mettre des limites n'est pas toujours facile, mais si vous tombez malade à votre tour parce que vous négligez de préserver votre santé physique et mentale, personne n'y gagnera au bout du compte.

Gardez en tête qu'entre l'idéal et l'inacceptable, il existe un juste milieu qui tient compte à la fois de vos besoins les plus élémentaires et de ceux de la personne dont vous avez soin.

« Et surtout souvenez-vous, que votre niveau d'implication n'est pas directement proportionnel à votre niveau d'amour. La réalité est beaucoup plus complexe que cela ! »

3.2 Stratégies pour faire face aux changements

Prendre soin d'un proche est une tâche enrichissante et gratifiante. Par contre, elle peut devenir très exigeante et peut apporter un niveau important de stress. En effet, il est possible que votre rôle d'aidant sollicite de votre part plus d'empathie, de patience ou de tolérance qu'à l'habitude. Il peut aussi arriver que vous ayez à faire face à des situations nouvelles qui exigeront un plus grand sens de l'organisation ou une plus grande capacité d'adaptation et de créativité que la normale.

En de telles circonstances, comment faire face aux changements et appréhender l'avenir le plus sereinement possible ? Voici quelques stratégies pour vous aider à reprendre le dessus sur la situation :

Prenez toujours soin de votre santé physique et mentale.
Vous devez accorder autant d'égard et de bienveillance à vous-même qu'à la personne dont vous avez soin.

Respectez vos limites.
Qu'il s'agisse de vos valeurs, de vos émotions ou de vos capacités mentales et physiques, rester en accord avec soi-même et établir ses priorités sont de bonnes façons de demeurer en santé.

Remettez les choses en perspective.
Faire le bilan de ce qui va et de ce qui ne va pas, permet d'avoir un regard plus juste de la situation.

Informez-vous.
Ne pas savoir peut représenter une source d'inquiétudes et de stress importante. Renseignez-vous à votre rythme sur la maladie et son évolution possible. Posez des questions sur les services que vous pouvez obtenir et les options qui s'offrent à vous.

Communiquez vos besoins et vos émotions.
Vos besoins ne sont pas des caprices et vos émotions sont légitimes et normales.

Osez demander de l'aide.
À vos proches, à des amis, à l'équipe médicale de votre CLSC ainsi qu'à des organismes communautaires de votre région.

Restez en contact.
Évitez d'être seul. Maintenez, le plus possible, le contact avec votre entourage. De plus, de nombreuses ressources qui offrent de l'accompagnement existent autour de vous. Même si cela vous intimide, vous serez bien accueilli, car ces ressources sont là pour vous et attendent votre appel ou votre visite.

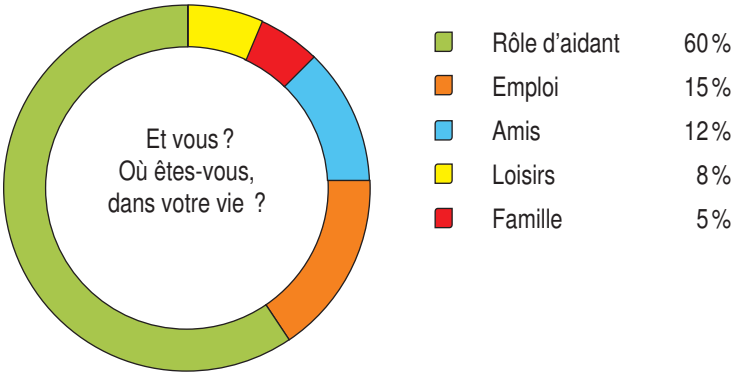
Faites-vous plaisir !
Plus facile à dire qu'à faire direz-vous ? Choisissez quand même de réserver du temps pour faire des choses que vous aimez et qui vous font du bien. Le plaisir est essentiel pour se ressourcer et faire le plein d'énergie !

Cultiver votre spiritualité.
Peu importe quelles sont vos croyances, branchez-vous sur ce qui fait du bien à votre âme et vous donne confiance en la vie.

3.3 Le rendez-vous avec soi

Aidant-Aidante à temps plein ?
Tout comme vous ne pouvez donner 110 % d'un livre (par exemple) vous ne pouvez donner 110 % de vous. Vous ne pouvez pas non plus offrir 100 % car il ne restera alors rien pour vous…

Si vous consultez le graphique à droite, vous voyez que vous vous êtes oublié(e)…



Le rendez-vous avec soi c'est…

… C'est essentiellement une plage de temps réservée, un moment planifié que vous vous accordez pour renouveler votre énergie, pour nourrir vos forces et vous permettre de retrouver votre équilibre. Cela peut être quelques pauses pendant la journée, une demi-heure chaque jour ou trois heures par semaine ou toute autre formule qui convienne à votre situation.

Identifiez d'abord ce qui vous détend, ce qui vous nourrit et vous ressource. Voyez comment ces activités que vous êtes seul à pouvoir choisir, peuvent s'insérer dans le flot des tâches quotidiennes.

Pensez à vous donner des rendez-vous avec vous-même, ou encore à privilégier vos besoins. Ayez des moments d'intimité avec vous-même.

Votre engagement à vous accorder du temps est vital ! Il est impératif que vous posiez ces gestes de douceur envers vous-même, jour après jour. Commencez par de simples petits pas, insérés ici et là parmi vos tâches, avec tendresse envers vous-même, au fil de la journée… De planifier ces moments vous fera déjà du bien… Soyez inventif.

Vous pourriez...

- Vous imprégner des rayons du soleil levant ;
- Marcher pieds nus dans la rosée du matin : revigorant ! ;
- Regarder un film que vous désirez voir, sans être dérangé ;
- Lire un chapitre de votre roman favori ou un article d'une revue intéressante ;
- Inviter un ami pour le thé ;
- Cuisiner votre dessert préféré ;
- Prendre un bain chaud… parfumé… à la lueur d'une bougie ;
- Planifier une sortie qui vous fera plaisir ;
- Écouter votre musique préférée... en dansant et en chantant ! Pourquoi pas ? ;
- Faire quelques exercices de yoga ;
- Faire une sieste ;
- Prendre soin de vos plantes, herbes aromatiques, petit jardin ;
- Vous remettre à exercer ce talent que vous avez pour la peinture, le dessin… ;
- Vous faire livrer un bon repas de votre restaurant préféré ;
- Téléphoner ou écrire à un ami ;
- Écouter un DVD de danse exercice (stimulant !) ;
- Écrire votre journal personnel : vos pages à vous : une conversation de vous, à vous, racontant qui vous êtes *encore*, ce dont **vous** rêvez, pour *là tout de suite* et *ici*… Vous devenez ainsi votre meilleur ami !

Prendre soin de soi, c'est se fier à son baromètre physique et émotionnel. C'est se donner les moyens de renouveler l'énergie vitale de son puits intérieur. En faisant le plein de confiance en soi, on peut affronter bien des difficultés sans perdre espoir.



Le plaisir est une émotion : c'est la sensation d'être bien vivant, d'être bien dans son corps, bien dans sa peau, bien dans son être profond. Le plaisir a alors une force créatrice extraordinaire !

Tous ces petits moments de détente, de satisfaction et ces petites victoires vont s'accumuler et faire de vous des aidants en meilleure forme car en répondant à vos besoins, vous vous respecterez. Vous prendrez soin de vous tout en aidant l'être cher.

Communiquez avec ces gens qui vous font du bien…

Planifiez de passer du temps avec les personnes avec qui vous avez du plaisir à être vous-même. Invitez-les à faire une activité avec vous. Gardez le contact en leur téléphonant. Même si vous vous sentez incapable d'identifier vos besoins ou de mettre des mots sur ce que vous vivez ou ressentez, le seul fait de demander à une personne de confiance de vous écouter peut vous être d'un grand secours.

Dernière vérification

Demandez-vous ce que vous feriez si vous n'étiez pas aidant ? Voulez-vous passer plus de temps avec vos enfants et votre conjoint ? Aimeriez-vous participer à une activité que vous aimez ? Quelle importance accordez-vous à ces activités ? Pouvez-vous accepter ces changements ?

La clé dans tout ce périple est de toujours penser que **VOUS** êtes la personne la plus importante dans votre vie.

Soyez d'abord **VOTRE** proche aidant !

3.4 Participer à un groupe de soutien ou à des ateliers pour aidants

Participer à des ateliers ou à un groupe de soutien pour aidants peut être intimidant pour certaines personnes. La peur qu'une part de votre intimité soit exposée et que le caractère confidentiel de vos révélations ne soit pas respecté, combinée à la gêne d'exposer à des inconnus votre situation, vos émotions et vos questionnements peuvent représenter un frein important à votre engagement dans de telles activités.

Nous comprenons très bien vos résistances et laissez-nous vous rassurer... D'abord, il faut bien comprendre qu'un groupe de soutien est un lieu d'échange, d'entraide et de ressourcement pour chacun. Pour que tout le monde s'y sente confortable et respecté, généralement les participants doivent suivre quelques règles de base. Parmi celles-ci nous retrouvons par exemple :

Être à l'écoute des autres sans préjugés ;

Admettre les différences d'opinions, de valeurs et de croyances ;

Respecter les forces et faiblesses de chacun ;

S'entraider en considérant le rythme et les capacités de chacun ;

Émettre des commentaires constructifs ;

Être discret en respectant les confidences qui sont dites lors des rencontres.



« Ne soyez pas timide, les groupes d'entraide sont là pour vous ! Vous verrez, ils vous attendent et vous y serez bien accueilli ! »

Les gens qui participent aux groupes de soutien sont des gens comme vous ! Ils vivent le même genre de situation que la vôtre. Ils éprouvent les mêmes difficultés, passent par les mêmes émotions et se posent les mêmes questions que vous. Certains ont plus d'expérience, d'autres commencent tout juste leur parcours d'aidant. Néanmoins, la mise en commun de l'expérience de chacun contribue au mieux-être de tous. C'est une opportunité en or pour ventiler et obtenir une foule d'informations et de conseils dans un contexte amical.

Vous n'êtes toujours pas convaincu ? Voici d'autres avantages liés à la fréquentation de groupes de soutien ou d'ateliers pour aidants :

Obtenir des idées et des moyens efficaces pour faire face à de multiples situations ;

Faire du réseautage entre pairs et sortir de l'isolement ;

Disposer d'une plate-forme pour vous exprimer sans culpabilité auprès de personnes qui comprennent votre situation ;

Apprendre et partager des trucs pour solutionner certains problèmes ;

Obtenir de l'information sur différentes ressources disponibles dans votre milieu ;

Permettre l'anticipation de certaines étapes et mieux s'y préparer ;

Faire diminuer votre stress ;

Obtenir du réconfort et de l'aide pour apprivoiser les changements et/ou les deuils ;

La formule groupe ne vous convient pas ? Plusieurs organismes offrent aussi du soutien en rencontres individuelles.

04

La loi et les droits des proches aidants



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 d'avoir soin de vous-même. S'il le faut, faites-en une copie et placez-la bien en vue sur votre réfrigérateur !

4.1 Déclaration des droits de l'aidant

J'ai le droit :

… d'exister et non pas seulement vivre car mon rôle de proche aidant prend 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 me féliciter du courage dont je fais preuve en acceptant cette responsabilité.

… d'être tiraillé par mes sentiments (amour/haine), par mes réactions (patience/impatience) et mes pensées contradictoires (à domicile ou en 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. Rire, pleurer et 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, ce que je peux faire.

… 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 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 à tous les jours.

4.2 Que dit la loi ?

Le tableau à droite, vous permettra d'avoir une bonne idée des droits de la personne dont vous prenez soin, de connaître les articles de loi qui s'y réfèrent et dans quels documents vous pourrez les trouver. Ces documents officiels se trouvent facilement sur internet et nous avons placé les adresses pour vous à la suite du tableau.

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

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'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;

3° L'usager 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'usager doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;

5° L'usager 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'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état est constatée et en l'absence de directives médicale anticipées 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.

1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1; 2014, c. 2, a. 67

LES DROITS	LSSSS	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	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 .79.7 Art. 79.8

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

Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)
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#se:1cl
Code des professions
http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-26#se:39_6
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'établissement ou le *Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Lanaudière (CAAP).*

4.3 Vous désirez porter plainte ?

Démarche suggérée

« **D'abord en parler 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 et à la note de bas de page). Il vous est possible de demander un accompagnement au Centre d'assistance aux plaintes de Lanaudière. »[5]



[5] *Porter plainte*, Comité des usagers du CSSS du sud de Lanaudière, http://www.cdulanaudieresud.ca/porter-plainte en ligne page consultées le 30 juillet 2014.

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

PREMIER 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.

PREMIER RECOURS

Commissaire local 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

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 le moment de recevoir une réponse.

Ce tableau est tiré du site internet du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes – Lanaudière (CAAP-Lanaudière)

05

Le passage
à une nouvelle résidence

Le passage à une nouvelle résidence

Prendre soin d'un être cher marqué par le temps, la maladie ou un handicap peut exiger d'examiner l'éventualité d'un nouveau milieu de vie. Malgré les ressources mises en place, il peut arriver, à un moment de votre parcours, que la complexité des soins et des tâches à accomplir pour votre proche vous amène à penser à l'hébergement.

Un changement de milieu de vie peut faire surgir une foule de sentiments ambivalents. Tout en étant intimement convaincu de la nécessité du déménagement de votre proche, il se peut que vous ayez l'impression de l'abandonner ou de manquer à vos engagements.

« Parmi les innombrables décisions à prendre en tant qu'aidant, celle de déménager un être cher en milieu d'hébergement est assurément la plus difficile.

Avant de repousser cette solution, posez-vous les questions suivantes :

De toute façon, serai-je prêt(e), un jour, à prendre cette décision ? Est-ce une bonne décision de repousser le moment de l'hébergement ? Faut-il attendre un événement qui nous plongera tous les deux dans une situation de crise ? Quels sont les besoins actuels de votre proche, mais surtout, songez à vos besoins futurs ? Serai-je vraiment capable de combler tous ses besoins ? Puis-je encore lui consacrer autant de temps et d'énergie sans mettre ma propre santé en péril ? Les soins à donner demandent-ils des compétences que je ne possède pas ? »[6]

Quels sont vos besoins et vos limites comme proche aidant et comme personne ?

Dès le départ, il est essentiel d'accompagner la personne aidée. Ce partage vous permettra de l'aider à demeurer à son domicile le plus longtemps possible tout en bénéficiant des ressources requises par son état et, si nécessaire, de faire la transition en hébergement dans les meilleures conditions.

L'hébergement de votre proche ne mettra pas un terme à votre rôle d'aidant, cela marquera une transition, et non une coupure. Vous pouvez encore soutenir votre proche et préserver le lien qui vous unit, mais différemment et dans un autre contexte. Vous aurez toutefois besoin d'un certain temps pour vous adapter à cette nouvelle situation, car il vous faut, tous deux, retrouver un équilibre après le changement.

Plusieurs facteurs importants sont à considérer dans un nouveau choix domiciliaire : les besoins actuels et futurs de la personne aidée, la sécurité de son intégrité, la disponibilité des services d'assistance et de soins, l'environnement physique, le coût d'hébergement, etc... (voir en annexe *Bien choisir un nouveau lieu de résidence*)

[6] Ministère de la famille et des Aînés en collaboration avec l'institut universitaire de gériatrie de Montréal (2011), *Aider un proche au quotidien*, Trucs et astuces pour les aidants, p.23

Malgré la réalité éprouvante de ce passage, vous devez apprendre à vivre avec les émotions plus difficiles qu'elle soulève. Cette transition demandera un temps d'adaptation qui cédera la place à une plus grande acceptation. Vous pourrez alors apprécier les bienfaits de l'hébergement pour la personne aidée et pour vous-même.

Pour la personne qui habite seule

D'une manière ou d'une autre, tôt ou tard, il faudra faire face à ces questions. Vous ne pouvez pas contraindre la personne aidée à *casser maison*. Malgré cela, vous pouvez lui en parler directement et laisser l'idée faire son chemin.

Procurez-vous de l'information sur les maisons de retraite, faites même une visite des lieux et partagez vos découvertes.

En parallèle, continuez à veiller sur sa sécurité (sans toutefois verser dans la surprotection), à la responsabiliser face aux risques qu'elle prend et aux enjeux que cela engendre : l'épuisement de l'aidant, la santé et la sécurité de l'aidé. Ces moyens permettront de guider sa réflexion vers, souhaitons-le, l'acceptation libre et volontaire de cette alternative.

Vous faire accompagner pour poursuivre la route

Sachez que la personne aidée n'est pas toujours prête à envisager ce changement qui la confronte aux enjeux associés à la fin de sa vie : la perte de repères familiers, la modification du rythme des habitudes de vie et du voisinage.

Dans l'exercice de ce choix difficile, il est essentiel de vous faire accompagner, autant pour vous, le proche aidant, que pour la personne aidée. Un accompagnement précieux peut vous être offert par un intervenant social du CLSC. Son rôle est de vous accueillir, d'écouter vos préoccupations, vos doutes et vos attentes et de vous éclairer dans la recherche d'un milieu de vie mieux adapté aux besoins de votre proche.

En mettant en perspective les différents éléments de la situation familiale, cet accompagnement vous permettra d'y voir plus clair et d'identifier les besoins et les désirs de la personne dont vous prenez soin. Il vous permettra aussi de choisir quelle forme de soutien vous continuerez d'apporter à votre proche dans ce nouveau contexte.



Osez demander de l'aide… de nouveau

« La culpabilité reliée à l'hébergement de votre proche peut vous pousser à lui rendre visite plusieurs heures par jour, ce qui risque fort de mettre de nouveau votre propre santé en danger.

De plus, vous serez aux prises avec de nouvelles préoccupations, telles que :

- Vous assurer de la qualité des soins dispensés à votre proche.

- Représenter votre proche auprès du personnel soignant en cas de perte d'autonomie importante, surtout si celui-ci a des pertes de mémoire.

Il se peut que votre niveau de stress soit même aussi élevé qu'avant l'hébergement. En effet, les sources de stress seront désormais liées au nouveau milieu de vie auquel il faudra vous adapter et avec lequel vous devrez composer. Ainsi, même après l'hébergement, le soutien émotionnel et matériel de votre entourage demeurera indispensable. Les conseils pour recevoir de l'aide et du soutien, ainsi que les stratégies pour prendre soin de vous s'appliqueront toujours... »[7]

« Vers un nouveau rôle

Après l'hébergement de votre proche, vous n'êtes plus la seule personne à prendre soin de lui. Voilà que vous perdez votre rôle d'aidant principal et que vous devez composer avec les membres du personnel soignant et les habitudes et façons de faire du milieu d'hébergement.

Vous passez donc du stade où vous portiez la plupart des décisions sur vos épaules à celui où vous devez les partager avec une équipe complète qui a ses valeurs, son mode de fonctionnement, son organisation, ses limites et ses contraintes.

De plus, chaque membre de l'équipe a une personnalité différente. Avec toutes ces personnes qui s'occupent maintenant de votre proche, vous pouvez sentir que le contrôle vous échappe, et c'est normal.

Peut-être même avez-vous des inquiétudes à propos de la qualité des soins et services. C'est naturel ! Surtout si vous avez pris soin de votre proche pendant une longue période. La communication avec le personnel de soins est primordiale pour réduire vos sources d'inquiétude.

[7] Ministère de la famille et des Aînés en collaboration avec l'institut universitaire de gériatrie de Montréal (2011), *Aider un proche au quotidien*, Trucs et astuces pour les aidants, p.2

Communiquer avec le personnel soignant

Il se peut que vous remettiez en question certaines façons de faire du personnel. Osez poser des questions afin de comprendre pourquoi ils font ou ne font pas telle ou telle chose. Si quelque chose vous dérange, faites-en part rapidement aux personnes concernées.

Le défi est de communiquer ce désaccord.

L'affirmation de soi sans hostilité, avec le sourire, est un excellent antidote aux sentiments d'anxiété, de colère, de culpabilité, de dépression, de tristesse et de frustration. S'affirmer consiste tout simplement à exprimer ses sentiments et ses idées d'une manière décidée, assurée et déterminée. La personne qui s'affirme sans hostilité ni colère, préserve mieux ses énergies. »[8]

Réorganiser sa vie

Le passage de la maison à l'hébergement vous demandera un temps d'adaptation et d'acceptation. Il vous faudra faire le deuil de ce qui était. N'hésitez pas à demander du support psychosocial afin de vous aider à le traverser.

- « Souvenez-vous que le changement peut être bénéfique, mais il faut le faire librement et de façon constructive ;
- Changez votre routine et variez vos tâches aussi souvent que possible ;
- Rétablissez votre réseau social qui saura vous comprendre et vous apporter soutien, confiance et orientation ;
- Refaites le plein par le rire et le jeu; »[9]
- Maintenant que vous avez du temps, quelles activités souhaitez-vous réaliser ?

Vous pouvez vous référer au chapitre trois pour déterminer les éléments pour prendre soin de vous.

[8] Extrait de Institut universitaire de gériatrie de Montréal. *Aidant.ca : La référence pour les proches de personnes âgées* En ligne. IUGM,Montréal. (page consultée le 29/07/2014).

[9] Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Institut Universitaire de gériatrie de Montréal, *Prendre soin de moi !* interventions auprès des familles de personnes âgées en milieu d'hébergement, p.22

06 Les deuils

Quand on entend le mot « deuil » on l'associe spontanément à la mort, toutefois le processus de deuil ne concerne pas seulement la perte d'un être cher. Il s'applique à toutes les pertes significatives, qu'il s'agisse d'une perte d'intégrité physique, intellectuelle ou cognitive, d'une perte d'emploi, d'un divorce, de la perte de son animal de compagnie... Chaque perte vécue nous confronte au caractère éphémère de tout ce qui existe. Quelle que soit la perte, même choisie (par exemple la retraite), elle laisse un sentiment de vide, de chagrin ou d'abandon. Le deuil est un cheminement par lequel une personne exposée à une perte apprendra à son rythme et avec le temps, à vivre avec l'absence de ce qu'elle a perdu.

Le deuil est un processus normal et universel auquel chaque être humain a été, est ou sera confronté à un moment ou l'autre de sa vie. C'est également, un mécanisme d'adaptation dont le but est de permettre à la personne d'apprendre à vivre suite à une perte significative. Malgré la douleur et les difficultés qu'il génère, c'est un processus nécessaire. Chacun vit le deuil à son rythme et passe par les différentes étapes à sa façon.



6.1 Les étapes

Avant d'aborder les étapes du deuil, nous croyons qu'une mise en contexte s'impose. Comme chaque personne vit son deuil à sa manière, il n'y a pas une façon idéale ou déterminée pour résoudre un deuil. Et bien que les spécialistes du deuil aient identifié des étapes communes par lesquelles passent tous les endeuillés, ce n'est pas un processus linéaire : les étapes peuvent se succéder, parfois même, nous pouvons revenir à l'une des étapes que nous pensions achevée. Tout au cours du processus de deuil, ces retours à l'arrière sont normaux et sont de moins en moins fréquents au fur et à mesure que l'on avance dans le deuil.

Nous avons choisi de vous présenter les cinq étapes du processus de deuil de Suzanne Pinard, tirées de son livre « De l'autre côté des Larmes ». Comme Madame Pinard le mentionne : « les étapes présentées dans ce guide d'accompagnement constituent un canevas universel et peuvent donc, s'appliquer à tous types de deuil. »
(Pinard, 1997 p.18)

Étape 1
Le Choc/déni

Plusieurs personnes décrivent cette étape comme un « coup de masse dans le front ». La personne demeure figée, paralysée devant la nouvelle. Cela peut durer de quelques minutes à quelques heures ou quelques semaines, selon les circonstances et la personnalité de l'endeuillé. Le déni peut se manifester de plusieurs façons : recherche d'un coupable, idéalisation de ce qui est perdu, suractivité, substitution d'une autre personne à celle qui est décédée, préserver la chambre du disparu intacte, continuer à mettre son assiette à table, utilisation de drogues, troubles psychosomatiques...

Quand la peine et la souffrance sont trop intenses pour ressentir les émotions, il est difficile d'accepter la réalité. Le choc/déni est un mécanisme de protection utile, normal et efficace à court terme qui permet de garder un certain équilibre et rester fonctionnel face à la perte vécue.

Étape 2
La désorganisation

La personne confrontée à l'impossibilité d'un retour à la situation initiale peut imaginer des combinaisons insensées qui permettraient ce retour, mais sans y croire vraiment. Quand la personne prend conscience qu'elle ne peut pas changer la réalité, elle s'engage dans une phase dépressive et de tristesse qui, sous certaines conditions, l'amènera à reconnaître finalement la perte ultime et à s'y préparer. Cette phase est très pénible à vivre, c'est un état de profonde désespérance, c'est la douleur du coeur. Le chagrin et la tristesse sont omniprésents et soulèvent des vagues d'émotions, des crises de larmes et des douleurs physiques comme la sensation d'étouffement (les émotions sont prises dans la gorge), la fatigue chronique, l'insomnie…

L'endeuillé a de la difficulté à se concentrer, il est moins fonctionnel et moins performant pour effectuer ses tâches habituelles, le quotidien est très difficile à vivre.

Les pensées de la personne s'alimente de fortes contradictions et ainsi la pousse à avoir des comportements qu'elle ne comprend pas elle-même. Par exemple, elle peut s'emporter ou alors s'enfermer dans le plus grand mutisme.

Étape 3
La réorganisation

Dans cette étape, la personne accepte de vivre avec la perte qu'elle a subie. Elle est capable de garder en mémoire autant les beaux moments que les moins bons. Elle commence à avoir plus confiance en elle, se sent mieux et l'avenir ne semble pas aussi noir qu'avant. C'est la phase de convalescence, l'équilibre émotif demeure toutefois fragile et peut basculer au moindre choc. La personne en deuil prend conscience qu'elle est en train de se réorganiser pour répondre aux obligations liées à toute vie en société. Se reconstruire amène à mieux se connaître, à découvrir ses ressources personnelles et à prendre conscience de son existence.

Étape 4

La réappropriation de sa vie

Accueillir, accepter et ressentir ses émotions est la clé pour avancer dans le processus de deuil et pouvoir s'en libérer afin de vivre avec sérénité. Le temps permet de faire un bilan de l'expérience vécue et de considérer ce qui reste, ce qu'il a appris, ce qu'il a perdu ainsi que les efforts qu'il a dû déployer et les ressources intérieures qu'il possède.

« Cette découverte contribue à renforcer son estime de soi et sa fierté. Sa souffrance l'a rapproché de sa propre identité. De ce fait, il s'ouvre à des perspectives d'avenir différentes, parfois à un environnement nouveau, à des projets sans l'autre. Cette créativité renouvelée vient redonner un sens à sa vie. » (Pinard, 1997 p.36)

Étape 5

La transformation/guérison

Le deuil est un processus qui invite à l'intérieur de soi pour entrevoir nos ressources profondes et le pardon termine ce cheminement. S'il s'agit de la perte d'un être cher : « L'endeuillé est maintenant prêt à pardonner et à demander pardon au défunt pour les manquements et blessures qui ont marqué la relation. Il est également en mesure de se pardonner à lui-même et de remercier le défunt de l'expérience qu'il lui a laissée en héritage. »
(Pinard,1997 p.36)



Élisabeth Kubbler-Ross souligne que chaque deuil implique des tâches spécifiques:

Il faut reconnaître la réalité de la perte, par exemple : je ne peux pas conduire mon auto à cause d'une incapacité physique, liée à un accident, une maladie ou au vieillissement.

Exprimer la douleur reliée à cette perte, exprimer ses émotions, la colère que l'on ressent à propos de la perte d'autonomie et de liberté, être toujours dépendant d'un autre pour nos déplacements, etc.

S'adapter à un environnement duquel est absent l'objet de la perte, trouver des solutions (le transport en commun, un ami ou la famille) pour nos différents déplacements.

Retirer l'énergie émotionnelle de cet objet et réinvestir cette énergie dans d'autres objets /d'autres intérêts. Ce qui ne signifie pas « oublier » mais intégrer le souvenir. Profiter de la liberté d'avoir un chauffeur privé, du temps pour admirer le paysage, l'économie des coûts reliés à la possession d'une automobile, etc.

« Un deuil est très éprouvant moralement et aussi physiquement. Il est bon de guérir son âme en ne délaissant pas trop son corps qui, lui aussi, en a lourd à porter. »[10]

Pour vous aider à traverser toutes les étapes du deuil :

- Poursuivez votre routine quotidienne ;
- Accomplissez vos différents rôles : social, familial ou au travail, même de façon automate ;
- Faites l'effort de demeurer actif ;
- Acceptez d'être désorganisé pendant un certain temps, d'être moins fonctionnel et moins performant ;
- Résistez à la tentation de rester de longs moments à ne rien faire ou de vous affaisser devant votre téléviseur ou ordinateur ;
- Faites de l'exercice ;
- Respectez vos horaires pour le lever et le coucher, réservez-vous de plus longues périodes de repos ;
- Mangez des repas équilibrés ;
- « Traitez-vous avec tendresse et douceur, exactement comme vous le feriez pour un enfant blessé. Vous découvrirez que ces gestes d'attention et d'amour que vous faites pour vous ont le pouvoir d'apaiser votre souffrance. » (Pinard,1997, p.36)

[10] FCFQ, chronique, les sympôtmes physiques lors d'un deuil, http://www.fcfq.coop/chroniques/les-symptomes-physiques-lors-deuil-238/ , en ligne, pages consultées le 1er mars 2018

6.2 L'accompagnement

En tant que proche aidant, vous pouvez aller chercher de l'aide pour vivre votre, ou vos deuils. Un accompagnement peut vous aider à retrouver l'équilibre nécessaire, pour poursuivre votre chemin.

Nous savons pertinemment qu'il vous arrive aussi de supporter votre proche à travers toutes les pertes qu'il vit. Alors, voici quelques attitudes généralement aidantes :

Être à l'écoute pour permettre l'accueil et l'expression de toutes ses émotions ;

Respecter ses mécanismes de défense ;

Respecter les silences ;

Laisser le plus d'autonomie possible ;

Être disponible ;

Évitez les comparaisons avec une autre situation ;

L'aider à trouver ses propres solutions.

Il est important de prendre note que tout accompagnateur doit être conscient de ses propres limites, de ses besoins personnels et de ses propres deuils.

Il importe de se rappeler qu'il n'y a pas de bons ou de mauvais cheminements ; il n'y a que des cheminements particuliers pour chaque personne. La personne qui accompagne ne peut connaître quel sera le cheminement de la personne dont elle prend soin. Elle ne peut donc la guider ou l'orienter. Son rôle le plus important et le plus difficile est celui de suivre et supporter l'autre dans ses choix et ses émotions. Le proche aidant est impliqué émotionnellement, il est confronté à la perte qu'il s'apprête à vivre et il souffre. L'aide d'une personne neutre, moins impliquée émotionnellement, qui est là pour entendre la souffrance de la personne, et au besoin de ses proches, peut faire toute la différence.

« Nous n'insisterons jamais assez : le deuil est une épreuve marquante, il entraîne chaque personne dans des états et des étapes classiques. C'est un long travail de reconstruction et la quête d'une paix intérieure. »

Johanne de Montigny

Il n'y a personne qui peut prendre mieux soin de vous que vous-même !

Conclusion

Nous espérons que ce guide a su vous apporter espoir et assistance. Nous souhaitons qu'il vous aide à trouver des ressources et des moyens pour garder vos énergies et maintenir votre équilibre physique et mental afin de continuer à vivre des moments agréables avec votre proche. De plus, qu'il vous confirme dans vos différentes responsabilités et vous éclaire dans vos décisions pour le bien-vivre de votre proche, mais principalement pour vous.

Le rôle de proche aidant demeure un grand défi. Vous êtes continuellement à la recherche de l'équilibre entre votre vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale. Il est important de continuer à utiliser et demander plus de services pour votre proche et vous-même. Vous pouvez faire entendre votre voix, soit individuellement ou collectivement par le biais de groupes de soutien, par un regroupement de proches aidants local ou provincial. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) . Vos démarches permettront de mieux faire comprendre votre réalité et vos besoins aux différents paliers gouvernementaux afin qu'ils puissent réaliser que vous jouez un rôle d'aidant essentiel dans les soins à prodiguer à votre proche.

Il est impératif de développer des services qui répondent à vos besoins.

Comme ce guide vous appartient, sentez-vous libre de le lire et de le relire. Adaptez-le à vos besoins et à votre situation personnelle. Notre souhait le plus cher est qu'il vous soutienne et vous réconforte dans votre quotidien.

Bibliographie

LIVRES

Pinard, Suzanne, *De l'autre côté des larmes - Guide pour une traversée consciente du deuil*, Boucherville, Les Éditions de Mortagne, 1997.

Eckert, Holly Michelle, *Sentiment de culpabilité… 6 étapes pour s'en libérer !*, France, Éditions Jouvence, 2011.

Trudel, Martine, *Mes parents vieillissent - Mode d'emploi*, Marieville, Éditions LER, 2008.

Désaulniers, Louis-Georges, *Les émotions – Vivre et ressentir*, Montréal, Les éditions Québec-livres, 2013.

REVUES

Établir des limites : pas si simple que ça !, Journal L'envol automne 2012 bulletin du Réseau Entr'Aidants.

L'importance de participer à un groupe de soutien ou à un atelier, Journal L'envol été 2012 bulletin du Réseau Entr'Aidants.

Conseils pour les proches aidants Être un proche aidant : une sortie de deuil, Journal L'envol printemps 2013 bulletin du Réseau Entr'Aidants.

Stratégies pour faire face à la maladie, Journal L'envol printemps 2012 bulletin du Réseau Entr'Aidants.

La culpabilité n'est plus un vilain défaut, Catherine Maillard, tiré de l'ouvrage « Apprivoiser sa culpabilité », Catherine Aimelet-Périssol, Éditions Albin Michel, 220 pages

GUIDES

Le guide pratique du proche aidant, outils et conseils pour naviguer à travers vos responsabilités de proche aidant. Sainte-Élizabeth, service de santé communautaire, 2012

Être aidant pas si évident !, Table de concertation des organismes communautaires, secteur personnes aînées de Sherbrooke, 2008

Voir autrement les besoins et les attentes des proches aidant d'aînés de l'île de Montréal, annexe 4 du Guide de développement du soutien aux proches aidants d'aînés de l'île de Montréal, L'APPUI Montréal, 2013

Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels, Centre-ressource pour la Vie Autonome : Région Bas-Saint-Laurent, 2006

Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, Regroupement des proches aidants de Bellechasse, Lien Partage, Service d'entraide de Breakeyville, Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière, 2011

Comment penser à soi comme proche aidant ! Guide d'accompagnement à l'intention des proches aidants, Table de concertation des personnes aînées de la MRC du Granit

Aider un proche au quotidien, Trucs et astuces pour les aidants, Ministère de la famille et des Aînés en collaboration avec l'institut universitaire de gériatrie de Montréal (2011)

Formation à L'accompagnement, Francine Cuerrier, Aux Couleurs de la Vie

SITES WEB

aidantsautray.org
http://www.iugm.qc.ca/sante-aines/aidants.html
https://events.huddol.com/
caaplanaudiere.com

http://sites.rapidus.net/gdubucj/lectures/resume_27.htm
doctissimo.fr
egliseevangelique-deuilabarre.com
www.croire.com

Notes

Réalisé avec la collaboration financière de

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
LANAUDIÈRE

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

Centre d'Action Bénévole de Montcalm