

Vous sentez-vous *Seul* en prenant soin de quelqu'un ?

Guide de prévention



Coordonnatrice du projet : Maude Leblanc Côté

Conception graphique et illustrations : iMel artiste (imelartist.com)

Imprimeur : Sortimage Communications Inc.

Rédaction : Un chapitre à la fois (unchapitrealafois.com)

Révision linguistique : Charles DuBois – Beudeloin Communications

Comité de révision du contenu :

Louise Bastien | Cyndia Brunet | François Godin | Diane Lavergne | Vanessa Payette | Brigitte Bolduc | France Boisclair

Ce guide a vu le jour grâce au programme financier :

Ensemble contre l'intimidation du Ministère des aînés et de la lutte contre l'intimidation

Québec 

Imprimé au Québec

Dépôt légal – 3e trimestre 2018

Bibliothèque et archives nationales du Québec

Bibliothèque et archives Canada

ISBN 978-2-9817244-7-2



Table des matières

Pourquoi ce guide ?.....	4
Qu'est-ce qu'un proche aidant ?.....	5
Mythes et réalités	9
Le jugement... c'est facile	13
La charge mentale.....	19
Ne restez pas seul.....	23
Mission de l'ALPA	27
Après... la suite de votre vie.	29
Références.....	31

Pourquoi ce guide ?

Pour donner des éléments de réflexion.

Pour se situer dans l'univers de la proche aidance.

Pour y voir plus clair sur le rôle d'un proche aidant.

Pour éviter de se sentir dépassé.

Pour reconnaître les facteurs de risque à la détérioration de la relation aidé-proche aidant.

Cela vous interpelle ? Alors, la question est la suivante : « Seriez-vous un proche aidant ? »

Si oui, vous n'êtes pas seul. Au Québec, une personne sur quatre est dans votre situation.

Tout le monde peut se retrouver dans la situation de proche aidant, mais personne ne le vivra de la même façon.

Bienvenue au village de Val-Aidance!



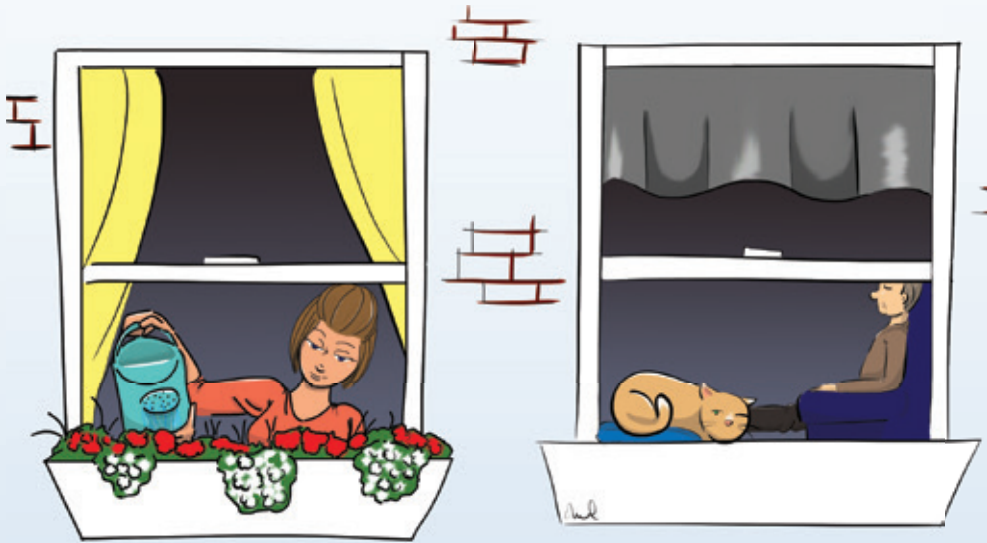
Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

Bien établir les bases de ce que peut représenter « être un proche aidant »

Scénario :

Julie aide son voisin de palier, André, qui habite seul et qui vient de subir une légère intervention au genou droit. Elle le fait de bon cœur, car de toute façon, elle va à l'épicerie régulièrement. Pour elle seule ou pour deux, quelle est la différence ?

Elle aime rendre service, mais Julie réalise rapidement qu'André compte désormais sur elle. Ce n'est plus un dépannage occasionnel. Au moment où Julie quitte son appartement, André l'interpelle pour lui remettre des listes d'épicerie de plus en plus longues. C'est maintenant une journée par semaine qui est consacrée aux besoins d'André.



Définition d'un proche aidant : Une personne qui offre, sans rémunération, du soutien moral, physique et de l'aide ponctuelle ou régulière à une personne présentant un handicap physique, intellectuel ou une perte d'autonomie reliée à la maladie ou au vieillissement.

Quelques statistiques pour nous éclairer un peu :

1/10

proche aidant aide
2 personnes et plus

**Moyenne d'âge
du proche aidant**

45 ans



80%

sont des **femmes**

89%

des proches aidants le font sur une période de
1 an et plus

...dans sa vie domestique ?

- faire ses emplettes
- préparer ses repas
- effectuer des tâches ménagères
- faire la lessive

... pour ses soins corporels ?

- l'aider à manger
- l'aider à s'habiller
- l'aider à faire sa toilette
- l'aider à se déplacer

... dans ses relations avec l'extérieur ?

- prendre ses rendez-vous médicaux et autres
- l'accompagner lors de visites médicales et autres
- faire les démarches pour trouver, organiser et superviser divers services
- gérer ses finances



Cette liste, à titre indicatif seulement, vous présente les tâches assumées par le proche aidant. L'investissement de celui-ci en temps et en énergie ne connaît pratiquement pas de limites.

Une multitude de situations, combinaisons possibles :



conjoint - conjointe



enfant - parent



parent - enfant



ami - ami



voisins - voisin



grands-parents - petits-enfants

Peu importe la combinaison, être proche aidant, c'est vivre avec l'imprévisible. C'est devoir toujours prévoir un plan B. C'est vivre un quotidien qui demande dorénavant de penser à autrui au même titre qu'à soi-même. C'est un tout nouvel équilibre à trouver.

Vous reconnaissez-vous ?



La première étape pour avoir les bons outils et l'aide nécessaire est de reconnaître que vous êtes un proche aidant et que vous pouvez être soutenu et accompagné dans ce rôle.

Amel

Mythes et réalités

Scénario :

Robert observe son frère Denis, prendre soin de leur mère. Lui-même ne peut offrir son aide, car il demeure à plus d'une heure de route de chez sa mère. De toute façon, Denis a toujours été plus près de leur mère que lui. Depuis maintenant trois ans, il observe à distance et se surprend parfois à envier son frère. Cela semble si simple d'offrir son temps et son soutien à une personne qui, somme toute, ne doit pas être si exigeante.

Encore une fois, Denis passera pour un héros dans la famille. Mais, comme il est infirmier, c'était de loin la meilleure option. Aaaah ! Tout cela est si simple et si complexe à la fois !

En fait, c'est moi que maman devrait voir comme un héros, car c'est moi que Denis appelle quand il est débordé et fatigué. C'est à rien n'y comprendre : un infirmier qui dit trouver cela parfois difficile de s'occuper de sa propre mère.



Mythe :

Je suis proche aidant seulement si j'habite avec la personne qui a besoin d'aide.

Réalité :

Il n'est pas nécessaire d'habiter avec votre proche pour être proche aidant. Un voisin ou un membre de votre famille peuvent dépendre de vous, et ce, même si vous ne vivez pas sous le même toit ou même, être hébergé en CHSLD.



Mythe :

Je dois posséder des connaissances médicales pour être proche aidant.

Réalité :

Absolument pas. Votre présence, des coups de main, de l'écoute, être disponible au besoin, voilà ce dont vous aurez besoin. Si des soins spécifiques doivent être offerts à votre proche, des formations existent dans le but de vous aider. Quant aux situations nécessitant des soins médicaux, les professionnels de ce domaine seront là pour vous.



Mythe :

On agit comme proche aidant seulement lorsque la personne aidée est une personne âgée.

Réalité :

Il existe autant de possibilités et de cas de proches ayant besoin du soutien d'un proche aidant que d'individus. Les besoins spécifiques des aînés ne sont pas les seuls critères pour bénéficier de la présence d'un proche aidant.



Il existe autant de mythes que d'idées préconçues. Il est important de bien comprendre les réalités qui entourent la proche aidance. Posez des questions aux personnes et aux groupes associés à l'aide, au soutien et aux ressources qui vous concernent, comme les centres de services sociaux, les CLSC et les regroupements communautaires.



Posez des questions, informez-vous auprès d'organismes qualifiés afin qu'ils vous aident. Ils seront là non seulement pour répondre à vos questions, mais aussi pour vous accompagner et vous soutenir dans vos démarches. Rappelez-vous, **vous n'êtes pas seul !**



Le jugement... c'est facile

Parfois, vu de l'extérieur, le rôle de proche aidant peut être déformé, mal interprété et empreint de jugement. Nous ne pouvons avoir de contrôle sur la perception des gens et sur ce qu'ils pensent. Vivre une relation de proche aide, c'est accepter de lâcher prise sur le jugement des gens.

Saviez-vous que ce jugement ne provient pas toujours de l'extérieur ?

ATTENTION aux jugements rapides ou trop faciles. En voici un exemple :



C'est ma responsabilité de veiller aux bons soins des parents de mon conjoint, ils occupent une place importante au sein de cette famille.

C'est parfois lourd de devoir gérer tous ces repas, tout ce ménage et tout ce lavage. S'ajoutent à cela les rencontres chez le médecin... Je pense que je commence à être fatiguée.

J'aimerais tant bénéficier d'un répit à l'occasion. Ai-je le droit d'être un peu moins patiente avec eux ? Je ne sais plus.

Je me sens isolée et incomprise. Parfois le stress parle à ma place et j'éprouve du ressentiment dans la voix.

Ma belle-fille ne devrait pas me répondre avec autant d'impatience dans la voix quand je lui demande de m'accompagner chez le médecin.

C'est son rôle de le faire. Un jour, ses enfants feront la même chose pour elle.

Elle devrait se montrer plus conciliante.

C'est difficile pour moi d'être si dépendante. Je déteste cela.



Je vois bien que maman semble débordée en raison de toutes ces tâches à la maison et que parfois, cela doit être difficile, mais pourquoi est-elle si peu patiente avec mamie ?

Pourquoi ne prend-elle pas un moment pour elle ?

L'impact de trop attendre avant de demander de l'aide :

Attendre et ne rien faire transforme les idées préconçues en vérités. Ce silence est un élément qui accentue les facteurs de risque contribuant à des mots, à des gestes et à des situations d'abus. Rester inactif face à ce que les gens interprètent peut même nourrir de fausses idées qui, progressivement, deviennent la réalité pour l'entourage.

Ce comportement peut avoir un impact psychologique important sur le proche aidant : laisser traîner les choses déclenche rarement des solutions.

Parlez de votre point de vue. Demander de l'aide à des gens de votre entourage permettra à tous de mieux comprendre la réalité vécue.

Attention! Le jugement peut aussi mener à la maltraitance : Soyez prudent.

Juger est souvent attribuable à l'incompréhension, à l'interprétation hâtive ou simplement à l'ignorance. Mélangez jugement et épuisement dû à une tâche qui, parfois, vous mène à bout de souffle au quotidien, et vous voilà dans le piège du développement des comportements non-intentionnels de maltraitance.

Définition de maltraitance

(selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)) :

« Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif ou une absence d'action appropriée se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne âgée. Ce geste, intentionnel ou non, est de nature interpersonnelle ou découle de l'organisation des services dans les divers milieux de vie des personnes âgées. »

Exemples de maltraitance

À caractère sexuel

Imposer des attitudes, des paroles, des gestes à connotation sexuelle contre la volonté de la personne aidée.

Financière

User de façon abusive de l'argent ou des biens de la personne aidée. Cela comprend la fraude ou l'utilisation des biens de la personne aidée à des fins autres que la satisfaction des besoins ou des désirs de cette dernière.

Physique

Agir avec l'intention ou l'idée préconçue de faire du mal à une personne.

Psychologique

Agir avec l'intention de causer une souffrance émotionnelle ou de l'anxiété à autrui de manière verbale ou non verbale.

Violation des droits et âgisme

Adopter une démarche qui réprime la liberté de la personne aidée à contrôler elle-même sa vie. Toute conduite entravant les droits civils et humains. Toute discrimination, gestes de ségrégation et de mépris fondés sur l'âge.

Négligence

Refuser ou démontrer, de la part de l'aidant, une lacune délibérée ou involontaire à combler les besoins physiques ou psychologiques de base de la personne aidée. Cela peut tout aussi bien être par manque de connaissances, de ressources, de temps, de soutien ou de volonté.

Pour éviter de se retrouver en situation de maltraitance, des signes et des indices peuvent être observés. Voici quelques facteurs de risque de maltraitance qu'il est important de reconnaître :

Vulnérabilité accrue

En vieillissant, certaines fonctions physiques et cognitives diminuent. Il en résulte une perte d'autonomie. Ces effets diminuent la capacité de communication de la personne âgée. Elle aura donc plus de mal à dénoncer la maltraitance dont elle pourrait être victime.

Isolement

L'éloignement géographique, la perte du conjoint ou des amis et le départ à la retraite participent à la diminution du réseau social de la personne aidée.

Antécédent de violence conjugale

Une relation conjugale violente ne cessera pas avec l'âge ou la maladie. Elle a même de fortes chances de s'accroître à la suite de situations difficiles ou d'expression de sentiments malsains. On parle alors de l'escalade de la violence.

Dynamique intergénérationnelle

Le cycle de la violence familiale peut être transmis d'une génération à l'autre. S'il y a un changement de rôle, l'enfant devenant l'aidant de son parent pourrait reproduire des comportements violents.

Ressentiments du proche aidant envers la personne aidée

Une personne victime de violence intrafamiliale ou conjugale qui devient l'aidant de son abuseur peut, par violence réactionnelle, devenir maltraitante à son tour.

Stress et épuisement du proche aidant

Plusieurs facteurs peuvent mener à un stress malsain : un surplus de tâches, des difficultés à concilier le rôle d'aidant avec la vie familiale et professionnelle, un manque ou l'absence de formation ou d'expérience en sont quelques exemples.

L'interdépendance proche aidant et personne aidée

Sur les plans physique et psychologique : par exemple, lors d'une perte d'autonomie ou d'un sentiment de culpabilité de l'aidant. Aussi possible dans le cas d'une dépendance financière, si un besoin de soutien économique est nécessaire pour la personne aidée ou le proche aidant.

Dépendance

Les différents problèmes de dépendance tels que la drogue, l'alcool et le jeu ne font pas exception dans les relations proche aidant-aidé. Des dépendances psychologiques, physiques ou financières peuvent aussi être observées.

Santé mentale

Les problèmes de santé mentale peuvent être vécus autant par le proche aidant que par l'aidé.

Tenter de reconnaître ces facteurs de risque, c'est mettre toutes les chances de votre côté pour vivre une relation saine et harmonieuse à titre de proche aidant.

Ne pas attendre d'en avoir trop sur les épaules avant de prendre un moment pour soi, avant de réorganiser les tâches ou pour demander de l'aide.



La charge mentale

Au-delà de la tâche physique, la charge mentale ajoute du poids.

Prendre soin des autres, c'est noble, nécessaire et important, mais prendre soin de soi, c'est le droit et le devoir de veiller à son propre bien-être physique et émotionnel.

Scénario :

L'organisation des transports, des repas, des devoirs, des rendez-vous chez le médecin et ce n'est pas tout ! Prévoir de passer prendre Justin à l'école à treize heures pour sa rencontre chez l'orthophoniste, mais c'est moi qui ai la voiture et Benoît en aura besoin au plus tard à quinze heures pour une entrevue avec le centre de répit. Pourrons-nous prendre des vacances tel que prévu ? J'ai peur que, cette année encore, elles ne soient annulées. Justin n'aime pas quitter la maison. Aaaaah !, trop de choses se bousculent dans ma tête.



La charge mentale, un élément à ne pas négliger!

Voici quelques questions qui pourraient en dire long sur la charge qui repose sur vous actuellement.

	Beaucoup moins	Un peu moins	Ni plus, ni moins	Un peu plus	Beaucoup plus
... de temps pour vous ?					
... d'intimité et de vie privée ?					
... de temps pour des activités récréatives ?					
... de vacances et de voyages ?					
... de temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques ?					
... de temps pour les amis et les proches ?					
... de tentatives d'intimidation de la part de votre proche ?					
... de demandes non-raisonnables de la part de votre proche ?					
... l'impression que votre proche profite de vous ?					
... de demandes de la part de votre proche qui dépassent ses besoins ?					
... de tension dans votre vie ?					
... de nervosité et de dépression par rapport à votre relation avec votre proche ?					
... d'anxiété ou d'inquiétude ?					
... de stress dans votre relation avec votre proche ?					

Bleu : fardeau objectif du temps

Rouge : fardeau subjectif de stress

Vert : fardeau subjectif lié aux demandes

Prendre conscience du niveau de votre charge mentale est important. Observez vos réponses. Quels sont les grands changements depuis votre nouveau rôle de proche aidant? Comment pouvez-vous créer un peu plus d'équilibre dans tout cela?

Attention à l'épuisement!

Si la charge mentale n'est plus à un niveau raisonnable, le degré de stress augmentera en conséquence. Reconnaître les signes du stress, c'est un premier pas vers la prévention de l'épuisement.

Sonia Lupien (Ph.D, professeure titulaire au département de psychiatrie de la faculté de médecine de l'Université de Montréal et directrice du Centre d'étude sur le stress humain) a développé un acronyme pour facilement reconnaître que nous pourrions être en situation de stress : le CINÉ. Ses recherches lui ont permis de déterminer que nous avons tendance à produire un niveau de stress nuisible à notre santé lors de situations présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes :







Contrôle : manque de contrôle d'une situation à laquelle nous devons faire face.

Imprévisibilité : la situation est généralement imprévue ou imprévisible.

Nouveauté : c'est une situation nouvelle.

Égo : sentir son ego menacé par cette situation.

En de telles circonstances, soyez attentif. Voici quelques symptômes qu'il est primordial de ne pas négliger :

-  Irritabilité générale, impulsivité
-  Envies fréquentes de pleurer ou de fuir
-  Difficulté à vous concentrer
-  Fatigue et perte de la joie de vivre
-  Anxiété vague, peur, insomnie, cauchemars
-  Tendance à consommer des médicaments ou de l'alcool



Si c'est le cas, voici quelques éléments de réflexion dont il est important de tenir compte :

- Retracer avec précision ce qui a déclenché ce stress : quand, où et comment;
- Vous pardonner d'avoir été impatient(e) ou irritable, incitant ainsi vos proches à se montrer indulgents, généreux;
- Comprendre qu'il est primordial de vous réserver, et pour vous seul, des activités gratifiantes que vous aimez : le chant, la couture, la peinture, un sport ou autres;
- Ménager des occasions et des moments pour vous **Faire plaisir**, par de petites récompenses fréquentes, quotidiennes, qui ne coûtent pas cher : aller au cinéma, vous promener, lire un bon livre;
- Vous ouvrir au partage de votre expérience de vie avec les vôtres, avec des conseillers ou des groupes de soutien qui, à leur tour, vous encourageront à développer une attitude positive de confiance en vos ressources personnelles.

Demander de l'aide, ce n'est pas un signe d'échec.

À des proches, à des amis, à un médecin, à un travailleur social, au CLSC, à un organisme comme l'ALPA - Association Lavalloise des Personnes Aidantes.

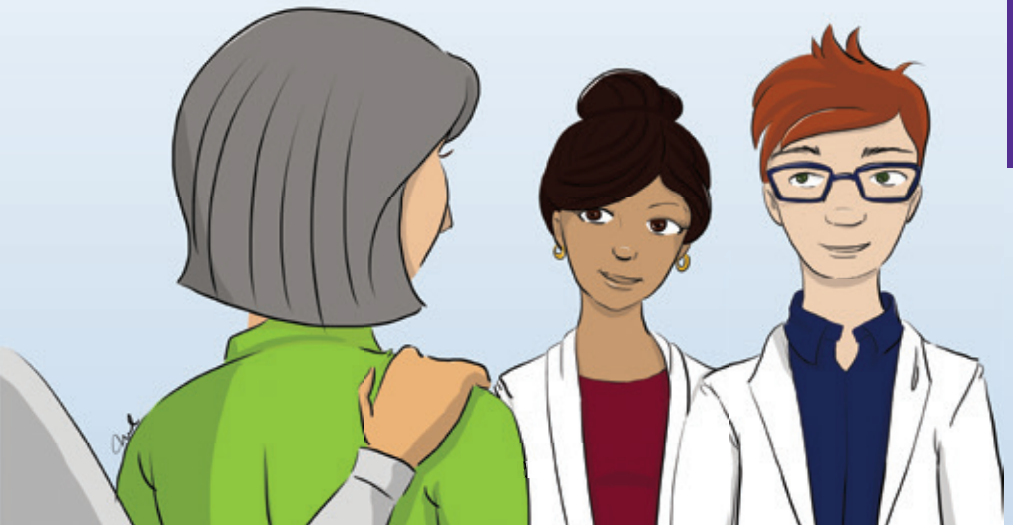
N'hésitez pas à mettre à contribution votre entourage, votre famille et vos amis, et surtout, parlez! Ça fait du bien!
Prenez le temps de reprendre votre souffle...







Ne restez pas seul

Différentes options d'aide et d'outils peuvent être mises à votre disposition. Soyez à l'affût de ce qui saura vous aider à ne pas rester seul ou à accomplir pleinement votre rôle de proche aidant.







*Demander de l'aide,
c'est devenir plus fort.*



Soyez formé et informé : pour bien exercer son rôle d'aidant, suivre des formations peut s'avérer très utile. Vous apprendrez à...

-  Gérer le stress;
-  Communiquer avec la personne atteinte et composer avec ses problèmes de comportement;
-  Connaître les stratégies vous aidant à composer avec la nouvelle réalité d'hébergement d'un proche;
-  Communiquer avec une personne atteinte lors de stades avancés de la maladie.

De l'aide à domicile, y avez-vous pensé ? Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile, les groupes de bénévoles et certains organismes communautaires vous offrent une panoplie de services directs d'aide à domicile. Voici quelques exemples :

-  Service d'aide domestique
-  Service d'aide à l'alimentation
-  Service d'accompagnement-répit
-  Service d'accompagnement en fin de vie
-  Service d'accompagnement-transport pour des motifs reliés à la santé (visites médicales, visites pour soins dentaires, etc.)
-  Service de transport adapté

*Des lignes d'aide téléphonique qui peuvent faire
une grande différence.*

Centre d'écoute de Laval.....	450 664-2787
Ligne préventive suicide	1 866 appelle (277-3553)
Info-Santé.....	811
Ligne aide abus aînés	1 888 489-abus (2287)
Service d'urgence	911
S.O.S. violence conjugale	1 800 363-9010
Info aidant	1 855 852-7784
	ou le www.gpsprocheaidant.ca
Ligne info ressources Laval et Grand Montréal.....	211



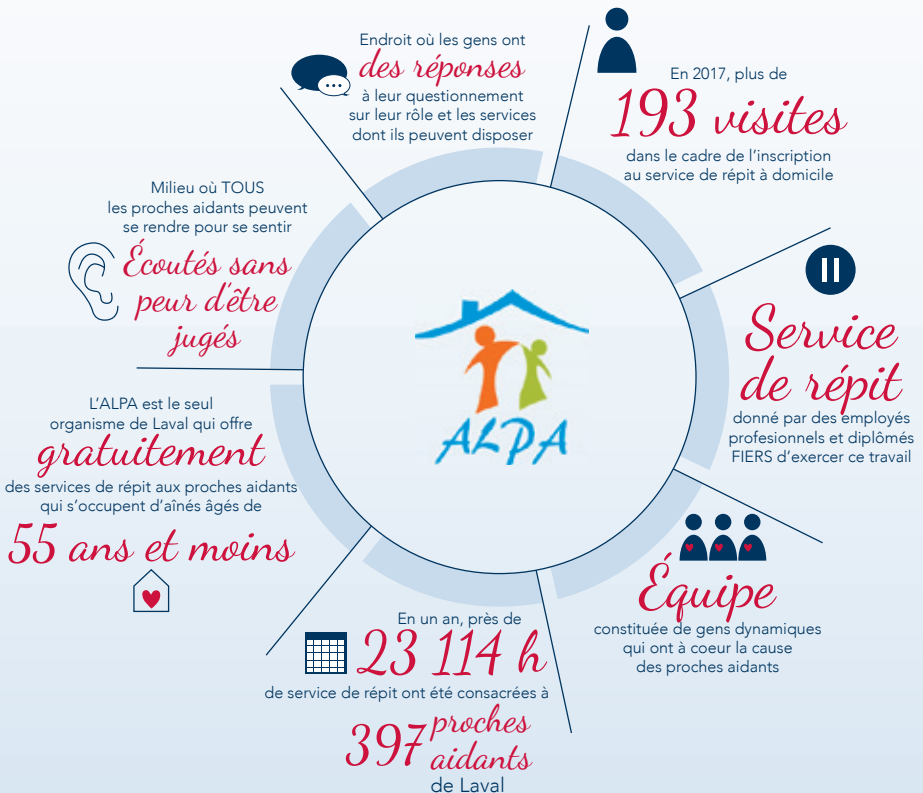


Des organismes comme l'ALPA
peuvent vous aider!
Savez-vous ce qu'est l'ALPA ?

Mission de l'ALPA

Vision de l'association lavalloise des personnes aidantes (ALPA)

L'ALPA aspire à devenir une organisation reconnue sur le territoire de Laval pour son expertise en matière de personnes aidantes, ses pratiques de gestion novatrices et la valeur ajoutée de ses services au niveau de la dyade aidant/aidé tant au niveau social, psychologique et familial.



Mission et valeurs

L'ALPA est un organisme démocratique et à but non lucratif. Sa mission depuis 2002 est de sensibiliser la population de Laval à la réalité des proches aidants en développant et bonifiant ses services pour contribuer à leurs besoins sur le plan psychologique, familial et social par son expertise en constante évolution.

Cette mission s'articule autour de certaines valeurs qui constituent la base des actions communautaires de l'ALPA.

Respect : qui se définit par un soutien de la personne en respectant son cheminement et ses connaissances

Accueil : qui se veut chaleureux, invitant et sans jugement

Écoute : une écoute active, sans limite de temps « on prend le temps qu'il faut pour vous comprendre »

Soutien : qui se veut centré sur la personne.

Objectifs de l'ALPA

Offrir aux proches aidants du répit à domicile, des services-conseils, des rencontres pour échanger sur les difficultés rencontrées face à la perte d'autonomie de leurs proches, ainsi que des pistes de solution dans un contexte d'entraide

Éduquer et sensibiliser les aidants naturels et les gens qui les côtoient en organisant des ateliers, des séminaires et des conférences afin de les amener à développer des habiletés, des attitudes et des compétences dans leur rôle d'aidant naturel auprès de leurs proches en perte d'autonomie.

Après... la suite de votre vie.

Bien que le rôle de proche aidant occupe actuellement une grande partie de votre vie, éventuellement, il se terminera. Une fois ce moment arrivé, que se passera-t-il ? Comment reprendrez-vous le rythme de votre propre vie ?

Scénario :

Diane habite seule au deuxième étage du duplex qu'elle a acheté avec sa sœur Sylvie vingt ans plus tôt. Puisqu'elle occupe le poste d'agente de voyage depuis plusieurs années, voyager, c'est sa passion. Elle pensait même ouvrir sa propre agence, mais ses plans ont changé. Sylvie a reçu un diagnostic de cancer. Pour Diane, les quatre dernières années ont été très occupées par les rendez-vous médicaux, les soins à domicile, quelques formations afin de bien prendre soin de sa sœur, l'entretien de deux maisons et bien d'autres responsabilités.

Bien que Diane ait été suffisamment informée et préparée à la progression de la maladie de sa sœur, le décès de celle-ci a été un très grand choc.

Son temps était presque entièrement consacré à sa sœur. Comment reprendra-t-elle le cours de sa vie maintenant que Sylvie l'a quittée et qu'elle a l'impression de ne plus être utile ?



Longtemps, vos préoccupations ont été orientées vers une autre personne. Son bien-être, ses besoins et les soins prodigués sont autant de raisons pour lesquelles vous avez mis votre vie de côté. De même, vos projets de voyages ont été repoussés et votre développement de carrière a été remis à plus tard. Enfin, vous n'avez pas mis l'accent sur la pratique de vos loisirs.

Voici quelques bonnes pistes afin de reprendre votre place au centre de votre vie :

- ♥ Il est important pour vous de retrouver un équilibre. Votre équilibre intrinsèque, personnel. Vos besoins, vos désirs et vos engagements redeviendront désormais les ingrédients de votre équilibre quotidien.
- ♥ Un des éléments essentiels à un bon équilibre : du temps pour vous! Vous devez vous recentrer, vous mettre au cœur de vos priorités.
- ♥ Recommencez à élaborer des projets, prévoyez des rencontres, des voyages! Pour de multiples bonnes raisons, votre vie a été mise de côté. Il est grandement temps de lui redonner toute sa place.



Références

Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre - Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, ALPA, Publication indépendante, 2007

Guide de survie pour les proches aidants de la région de Montréal – transit de la maison vers l'hébergement, Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal, Hébert, Alain. Collaboration de RAANM, 2012

Guide pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées, CLAVA, publication indépendante, 2014

Le guide de parcours et de soutien du proche aidant, publication indépendante

Se reconnaître comme personne aidante. Prendre soin de soi... Tout en prenant soin de l'autre, ALPA, publication indépendante. 2008

ALPA média, publication automne 2018



9 782981 724472