# *Proche aidant : mon parcours*

*Guide à l'intention des proches aidants et de leur entourage*

Table de concertation sur les besoins des proches aidants
du territoire de la Vieille-Capitale

# *Proche aidant : mon parcours*

***Guide à l'intention des proches aidants et de leur entourage***

Nous tenons à souligner la précieuse collaboration de plusieurs personnes ayant participé aux groupes de discussion et aux séances photo. **Nous remercions donc :** mesdames Lise Beauregard, Danielle Bertrand, Doris Cunningham, Mélanie Dion, Caroline Dumas, Gaétane Girard, Évelyne Granger, Isabelle Green, Esther Leblanc, Shirley Nadeau et Suzanne Pineault-Lavoie, et messieurs Jean-Paul Beaubien, Yannick Beaumont-Pelletier, Michel Couture, Serge Dion, Vincent Isabelle, Gérard Jobin, Charles-André Nadeau et Benjamin Petit-Clerc.

**Auteur**

Table de concertation sur les besoins des proches aidants du territoire de la Vieille-Capitale

**Coordination**

Carolanne Lauzer, étudiante à la maîtrise en service social à l'Université Laval

**Organisme responsable du projet**

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

**Organismes membres du comité de travail de la table de concertation**

Albatros Québec

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

L'Appui Capitale-Nationale pour les proches aidants d'aînés

Partenaires communautaires Jeffery Hale

**Conception graphique et photographie**

Idéation

**Collaborateurs**

Les Services communautaires de langue anglaise Jeffery Hale

Société Alzheimer de Québec

**Pour renseignements et commande :**

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
1670, rue Dina-Bélanger
Québec (Québec) G1S 0A5
**418 688-1511**
**info@apacn.org**
**www.apacn.org**

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

# Préface

Ce guide à l'intention des proches aidants et de leur entourage met en lumière les différentes étapes à travers lesquelles un proche aidant peut être appelé à passer au long de son engagement. Les étapes présentées peuvent être vécues dans un ordre différent et d'une façon différente selon les personnes.

Le guide offre la possibilité aux proches aidants de se reconnaître dans leur rôle, de l'apprivoiser et d'avoir une meilleure compréhension de leur cheminement. De plus, il permet à l'entourage des proches aidants de mieux comprendre leur réalité. Enfin, le répertoire de ressources se trouvant à la fin du guide permet aux lecteurs d'avoir un aperçu des services s'offrant à eux.

La particularité de ce guide réside dans son processus de création. De fait, des proches aidants ont participé au projet, en collaboration avec différents acteurs et intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire. Inspiré du vécu de ces proches aidants, le contenu du guide **Proche aidant : mon parcours** se veut donc à leur image et représentatif de leurs besoins.

# *Table des matières*


| | | |
|---|---|---|
| **Étape 1** | Les premiers signes | 2 |
| **Étape 2** | La prise de conscience | 4 |
| **Étape 3** | Le proche aidant, c'est moi ! | 6 |
| **Étape 4** | La poursuite de l'engagement | 8 |
| **Étape 5** | Le changement | 10 |
| **Étape 6** | L'aide en fin de vie | 12 |
| **Étape 7** | Le deuil | 14 |
| **Annexe** | Répertoire de ressources | |

# Les premiers signes

Depuis quelque temps, mon quotidien n'est plus le même. Certaines choses me préoccupent. J'observe des changements qui m'inquiètent chez mon proche.

**Ma femme oublie souvent ses rendez-vous.**

**Grand-maman a perdu beaucoup de poids.**

**Mon père tombe régulièrement.**

**Mon enfant ne se développe pas comme les autres.**

**Mon fils entend des voix .**

Ce matin, au déjeuner, j'ai dit à Madeleine que je partais voir mon frère en après-midi. Voyant que je me préparais à partir, elle m'a demandé où j'allais. Lorsque je suis revenu en fin d'après-midi, Madeleine m'a demandé d'où j'arrivais. Ce type de situation se répète de plus en plus.

**Que se passe-t-il ? Que lui arrive-t-il ?**

## J'ai besoin de savoir !

*Je veux :*

*J'ai besoin :*

### *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

**I Informations**

**M Consultations médicales**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# La prise de conscience

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non profesionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un **proche aidant.** Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de soutien à domicile : « Chez soi : le premier choix »*, Québec, Le Ministère, 2003, 43 p.

Je réalise que j'aide mon proche. Je lui apporte du soutien. J'en prends soin de manière :

- Fréquente ;
- Intense ;
- Continue.

J'en suis de plus en plus responsable.

**JE SUIS UN PROCHE AIDANT.**

Mais je demeure aussi :

- Un conjoint ;
- Un parent ;
- Un enfant ;
- Etc.

Je réalise que l'avenir est incertain, qu'il sera différent de celui que j'avais en tête. Mais je ne suis pas seul. Je sais que je peux trouver du soutien, de l'information et de l'écoute.

Ma sœur Sarah souffre de dépression. Au début, je lui rendais visite une fois par semaine, puis trois fois par semaine. Maintenant, si je ne vais pas la voir chaque jour, elle ne sortira pas de son lit, elle ne mangera pas et ne boira pas. Je ne suis plus uniquement un frère, je suis un proche aidant!

**Mais qu'est-ce qu'un proche aidant ?**

## J'ai besoin de comprendre.

*Je veux :*

_____

_____

_____

_____

*J'ai besoin :*

_____

_____

_____

_____

### *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

- **E Activités d'échange**
- **I Informations**
- **S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# *Le proche aidant, c'est moi !*

Grâce à ce que je sais de mon proche, de sa situation et de son évolution, je fais équipe avec des alliés et des partenaires pour :

- Prévenir ;
- Préserver ;
- Soigner ;
- Défendre ;
- Protéger.

J'apprends à connaître mes forces, mes capacités, mais aussi mes limites. Comme proche aidant, je mets ma vie entre parenthèses.

Nathan a 9 ans. C'est à sa naissance que nous avons appris le diagnostic. Je connais bien mon fils : je connais sa maladie; je sais comment il réagira selon la situation; je peux le comprendre et communiquer avec lui; je sais percevoir ses émotions, ses peurs et ses angoisses. Même si on me consulte toujours, je n'ai pas l'impression qu'on m'écoute réellement. J'en ai assez!

**À présent, j'ai envie de m'affirmer : la proche aidante de la situation, c'est moi ! J'ai besoin d'être reconnue, comprise et écoutée !**

*Je veux :*

*J'ai besoin :*

## *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

- **E Activités d'échange**
- **F Activités de formation**
- **S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# La poursuite de l'engagement

## *Les choix qui s'offrent à moi*

**J'observe que la situation est de plus en plus difficile :**

- L'état de santé de mon proche s'est aggravé ;
- J'ai moins d'énergie ;
- J'ai des problèmes financiers ;
- Je commence à éprouver certains problèmes de santé ;
- Je me sens de plus en plus seul ;
- Les ressources d'aide actuelles ne suffisent plus.

**Je me questionne :**

- Est-ce que mon réseau d'aide et de collaboration est toujours présent?
- Quelles sont mes limites personnelles, mes limites financières et les limites du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire ?
- Est-ce que le maintien à domicile est encore possible? Si oui, comment ?
- Est-ce que l'hébergement est la meilleure décision à ce moment, dans cette situation ?

Ma mère Huguette a célébré son 81e anniversaire cette année. Elle habite seule depuis le décès de mon père. Je lui rends visite aussi souvent que possible, mais je me sens déchirée entre ma mère et ma famille. L'état de ma mère s'est dégradé dans les derniers mois. Elle est désormais incapable de cuisiner seule et elle commence à tomber souvent, surtout la nuit.
Je m'inquiète de plus en plus pour elle. Que puis-je faire de plus pour l'aider? Quelles sont mes options? J'ai finalement demandé de l'aide.

**Depuis, je me sens coupable de ne pas assumer seule cette tâche.**

## J'ai besoin d'une pause !

*Je veux :*

_____

_____

_____

_____

*J'ai besoin :*

_____

_____

_____

_____

### *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

- **C Consultations médicales**
- **I Informations**
- **R Répit**
- **S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# Le changement

Je vis plusieurs émotions contradictoires liées à la modification de mon rôle de proche aidant depuis le changement de milieu de vie – **permanent ou temporaire** – de mon proche.

**Culpabilité** **Solitude**

**Inquiétude**

**Perte** **Repos**

**Liberté**

**Ambivalence** **Stress**

L'engagement envers mon proche se transforme : mes tâches sont différentes et la responsabilité est partagée.

Je prends soin de mon conjoint depuis déjà plusieurs années. La progression de la maladie de Gilles nous a cependant amenés à prendre une grande décision. Cela fait maintenant trois mois que nous n'habitons plus ensemble. Gilles a emménagé dans une résidence, alors que j'habite toujours la maison familiale. Même si je vais le visiter chaque jour lors des repas du midi et du soir, je trouve cela très difficile de me coucher seule le soir, sans mon mari. Je me sens libérée d'une certaine responsabilité, mais le fait de ne plus me retrouver seule avec lui crée un grand vide chez moi.

**Même si notre décision était la meilleure dans cette situation, je me sens perdue.**

## J'ai besoin d'être soutenue pour retrouver et maintenir mon équilibre !

*Je veux :*

_____

_____

_____

_____

*J'ai besoin :*

_____

_____

_____

_____

### *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

**E Activités d'échange**
**S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# L'aide en fin de vie

Il y a plusieurs manières de réagir ou de se préparer à la mort. J'accompagne mon proche en fonction de nos zones de confort et d'inconfort.

**Pour ma part, j'ai besoin d'accompagnement pour :**

- M'aider à vivre cette dernière étape de vie ;
- Aider mon proche à vivre jusqu'au bout ;
- Accepter la mort imminente de mon proche.

**Tout cela se fait progressivement.**

Depuis sa naissance, Thomas est prisonnier de son corps. Sa mère et moi avons pris soin de lui chaque heure de chaque jour, depuis maintenant 25 ans. Mais, aujourd'hui, la maladie le ronge de plus en plus à l'intérieur : je le vois dans ses yeux. Je vis au jour le jour, car je sais que nos plans à long terme ne se réaliseront pas. Je sens qu'il m'échappe peu à peu et que je devrai m'en séparer. Plusieurs me disent quoi faire, certains me demandent de quoi j'ai besoin. Bien rares sont ceux qui respectent mon silence.

**Je veux accompagner Thomas jusqu'à la dernière seconde.**

**J'ai besoin d'être accompagné dans cette étape de ma vie.**

*Je veux :*

*J'ai besoin :*

## *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

- **A Accompagnement**
- **I Informations**
- **S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# Le deuil

**Je fais le deuil de mon proche à ma façon et à mon rythme :**

- J'en parle souvent ;
- Je garde le silence ;
- Je me retire ;
- Je me change les idées ;
- J'apprends à réorganiser ma vie.

**Il y a plusieurs manières de vivre son deuil. Les émotions peuvent :**

- Être contradictoires ;
- S'enchaîner ;
- Se répéter ;
- Varier en intensité et en fréquence.

**Si je le désire, je pourrai venir en aide à d'autres proches aidants pour :**

- Les soutenir ;
- Les accompagner ;
- Les écouter ;
- Les aider.

Jean est décédé il y a six jours. Je vois que les gens autour de moi ne savent pas comment réagir, car je sens leur malaise dans ce qu'ils me disent. Non, son décès n'est pas un soulagement. Oui, j'ai parfois envie de rire lorsque je pense à certains moments, pour ensuite pleurer sans arrêt pendant des heures, puis me mettre en colère. Non, je ne suis pas folle.

**Pourquoi n'aurais-je pas le droit de vivre mon deuil comme je le veux? Pourquoi les autres se sentent-ils obligés de juger et de dicter la manière dont je dois le vivre?**

**J'ai besoin d'être écoutée et de me recueillir.**

*Je veux :*

*J'ai besoin :*

## *Piste des ressources*

À cette étape, des ressources existent pour me soutenir et je n'hésite pas à les consulter.

- **A Accompagnement**
- **E Activités d'échange**
- **S Soutien et écoute**

Je me réfère au **Répertoire de ressources** à la fin du guide pour trouver celles qui répondent à **mes besoins**.

# Notes

Le guide **Proche aidant : mon parcours** offre la possibilité aux proches aidants de se reconnaître dans leur rôle, de l'apprivoiser et d'avoir une meilleure compréhension de leur cheminement. De plus, il permet à l'entourage des proches aidants de mieux comprendre leur réalité. Enfin, le répertoire de ressources se trouvant à la fin du guide permet aux lecteurs d'avoir un aperçu des services s'offrant à eux.

L'impression de ce guide a été rendue possible grâce au soutien financier de :

CRÉ Conférence régionale des élus de la Capitale-Nationale

Fondation Santé | services sociaux Vieille-Capitale

Conception graphique : www.ideationgraf.com Photographies : Denis Poirier, www.fotosgraf.com