

Guide de survie

Prévenir l'épuisement

Le défi d'être proche-aidant



Regroupement
proches-aidants
Rouyn-Noranda

Guide de survie



Le défi d'être
proche-aidant

Produit par le: Regroupement proches-aidants Rouyn-Noranda

Recherche: Karine Duchesne

Rédaction: Karine Duchesne
Daniel Thomas
Laboratoire de recherche pour le soutien des communautés
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue



Collaborateurs: Jacques Mercier
Marie-Claire Therrien
Marguerite Petit
André Rioux
Lucie Rioux
Solange Roy
Aline Gaumond

Correction: Patrick Poitras

Conception graphique et
mise en page: Gabryouch_Gabrielle Petit (2004)
Natacha Paradis (2012)

Impression: Impression Plus

Remerciements

Nous adressons d'abord nos sincères remerciements aux membres du comité du Regroupement proches-aidants Rouyn-Noranda, sans qui la production de ce guide n'aurait été possible. Leur précieuse collaboration et leur grand dévouement ont été une source importante de motivation et d'inspiration.

Nous tenons aussi à remercier Monsieur Jacques Mercier, organisateur communautaire au CSSS R-N, pour le soutien apporté à la réalisation de ce guide.

Finalement, nous désirons exprimer toute notre gratitude aux membres de diverses organisations communautaires qui ont accepté de partager leur vécu dans une rencontre de groupe le 22 janvier 2004.

Rouyn-Noranda 2004 & 2012

La réalisation de ce guide a été rendue possible grâce à la contribution financière du Secrétariat aux aînés, qui relève du Ministère de la santé et des services sociaux.

Table des matières

PRÉFACE

INTRODUCTION

| | |
|--|----|
| PARTIE 1: ÊTRE PROCHE-AIDANT | 12 |
| A. Nous, les proches-aidants | 13 |
| B. Le jour où nous sommes devenus proches-aidants | 14 |
| C. Être proche-aidant, c'est gratifiant | 15 |
| D. Être proche-aidant, c'est exigeant | 15 |
| PARTIE 2: LORSQUE ÇA DEVIENT DIFFICILE | 16 |
| A. Les exigences | 17 |
| 1. La surcharge de travail | 17 |
| 2. L'inquiétude | 17 |
| 3. Les conflits de rôles | 18 |
| 4. Les graves restrictions | 18 |
| 5. Les difficultés de communication | 19 |
| B. Le stress | 19 |
| 1. Le déni | 19 |
| 2. La colère | 20 |
| 3. L'isolement social | 20 |
| 4. La solitude | 20 |
| 5. L'épuisement | 21 |
| 6. L'insomnie | 21 |
| 7. Les réactions émotionnelles | 21 |
| 8. L'anxiété | 22 |
| 9. La dépression | 22 |
| 10. Le manque de concentration | 22 |
| 11. Les problèmes de santé | 23 |
| C. La culpabilité | 23 |
| D. Les deuils quotidiens | 25 |
| PARTIE 3: VIVRE HARMONIEUSEMENT MON RÔLE DE PROCHE-AIDANT | 26 |

| | |
|---|----|
| PARTIE 4: LORSQUE LA PERSONNE AIDÉE N'Y EST PLUS | 34 |
| PARTIE 5: PARTAGER AVEC SES SEMBLABLES | 39 |
| A. Le Regroupement proches-aidants Rouyn-Noranda | 40 |
| B. Ses objectifs | 40 |
| PARTIE 6: ÊTRE CONSIDÉRÉS COMME DES PARTENAIRES PLUTÔT QUE COMME UNE RESSOURCE | 43 |
| PARTIE 7: CONTRAT FAMILIAL | 46 |
| PARTIE 8: AIDE-MÉMOIRE | 49 |
| CONCLUSION | 57 |
| BIBLIOGRAPHIE | 58 |

Préface

Ce document est un guide de survie s'adressant aux proches qui prennent soin de l'un des leurs, atteint d'une maladie grave ou ayant une incapacité importante. N'est-ce pas questionnant qu'il faille conseiller les membres de l'entourage d'une personne malade afin qu'ils ne tombent pas sous le poids émotionnel ou physique causé par le soutien qu'ils lui offrent? Pourtant, on nous dit qu'il est tout à fait normal, voire «naturel», d'aider ses proches! Alors pourquoi un guide de survie?

Il y a 20 ans, quand j'ai commencé à étudier l'impact de certaines politiques sociales sur les femmes, j'ai découvert ce qu'on appelait à l'époque les «aidantes naturelles». Et je me demandais: si l'aide aux proches est quelque chose de si normal et de si naturel, comme le prétendent les politiques et les discours gouvernementaux, pourquoi a-t-on besoin d'inventer un concept comme «aidantes naturelles»? Pourquoi ne désigne-t-on pas ces «aidantes naturelles» tout simplement par les appellations conjointes ou conjoints, filles ou fils, amies ou amis?

En effet, le développement de ce thème signale un changement important dans les attentes envers les familles et dans les pratiques effectuées auprès de celles-ci. Donc, depuis 20 ans, à travers mes recherches, j'essaie de comprendre ce changement et de déconstruire ce terme afin de comprendre pourquoi il a été inventé et ce qu'il cache. J'ai, depuis, découvert deux aspects importants le concernant. D'abord, j'ai appris que les gestes effectués par les personnes qui «s'occupent» d'un proche malade ou ayant des incapacités consiste en beaucoup plus qu'une simple aide. Qu'il s'agisse d'offrir du soutien moral et psychologique, de gérer des crises ou des comportements dérangeants, de découper la nourriture en morceaux, de changer les couches, de gérer du personnel, de se battre pour avoir des services, de courir du bureau aux rendez-vous médicaux, de changer les pansements ou d'accompagner son proche aux rendez-vous, ce que font les aidantes et aidants est un véritable travail.

Celui-ci est rendu plus complexe par le fait qu'il se fait à l'intérieur de rapports émotifs et affectifs, à l'intérieur de la vie domestique. De plus, les proches assument 80% de l'aide requise par les personnes malades ou ayant des incapacités et la valeur de leur travail, quoiqu'incalculable, vaut plus de quatre milliards de dollars, selon la Vérificatrice générale du Québec (2004).

Ensuite, j'ai appris qu'il n'y a rien de «naturel» dans le fait d'avoir à assumer tout ce travail. À travers mes études et mes conversations avec les aidantes, j'en suis arrivée à la conclusion que ce qu'on attend des personnes qui s'occupent d'un proche dépasse largement ce qu'on devrait attendre d'un membre de la famille ou de l'entourage. Les proches sont devenus des psychologues, des infirmières, des préposés, des ergothérapeutes, des gestionnaires de cas. Or, qu'est-ce qu'il y a de naturel quand une fille change la couche de son père? Quand une mère est seule à aider son enfant adulte, souffrant d'un traumatisme crânien, à vivre ses angoisses et ses deuils? Quand une conjointe de 85 ans, ayant l'ostéoporose, doit courir après son mari souffrant de démence et faisant des fugues? Quand un conjoint doit administrer de la morphine à sa femme atteinte de cancer pour contrôler sa douleur? En estimant ces réalités «normales», on banalise le travail d'aide et de soins, on le considère comme étant tout simplement de l'ordre de la réciprocité et de l'entraide familiale, comme étant quelque chose de simple, de spontané, n'exigeant pas de conditions ou de compétences particulières. Or, la réalité qui m'a été racontée par des centaines de proches est tout autre.

Malgré cela, il n'est pas rare qu'on continue à croire et à rappeler aux proches qu'il est normal qu'ils s'occupent des membres malades de leur famille. Les familles, dit-on, se sont toujours occupées de leurs membres en santé ou malades.

Mais attention! On ne peut pas vraiment comparer la réalité d'aujourd'hui avec celle d'hier sans une mise en contexte. Les personnes qu'on soigne actuellement à domicile n'auraient pas survécu à leur maladie il y a cinquante ans. Notre époque est unique, c'est-à-dire qu'on garde les personnes en vie beaucoup plus longtemps qu'avant, et ce, malgré de multiples maladies chroniques et débilantes. À quelle époque, hors de la nôtre, a-t-on pris soin

d'adultes malades pendant plus longtemps qu'on ne prenait soin des enfants, comme c'est le cas aujourd'hui? Est-ce normal et naturel? N'est-ce pas plutôt le résultat de changements sociaux suscités principalement par les développements technologiques et pharmaceutiques et pour lesquels il faut trouver des réponses collectives?

On doit se l'avouer clairement: quand on se lance dans l'aide à un proche, on ne sait souvent pas où cela nous mènera. On ne réalise pas ce que cela peut exiger au bout d'un an, de cinq ans, de vingt ans... Et si, au début, on peut offrir cette aide à cause de sentiments d'amour, de reconnaissance, d'affection, avec le temps, cela peut devenir une obligation, un devoir accompli davantage par sentiment de culpabilité que par choix. De plus, quoiqu'on puisse vouloir «aider» un proche, on peut malgré soi en arriver à le «soigner», souvent à temps plein, à cause de l'insuffisance ou de la mauvaise qualité des options disponibles, qu'elles soient familiales, communautaires ou publiques.

Malheureusement, la conception dominante considère que les soins familiaux relèvent du don de soi, de la spontanéité, qu'ils sont intimement associés à l'affection et à l'amour. Par conséquent, cette conception rend difficile la possibilité pour les aidantes comme vous de fixer des limites, de questionner le réalisme de la poursuite d'une prise en charge devenue trop lourde, exigeant et dépassant ce qu'on devrait normalement attendre d'une proche. Cela justifie la création de documents comme celui-ci.

Or, comme l'a écrit le Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal dans son manifeste:

On nous appelle des «aidantes naturelles», ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelques fois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malades ou ayant des limitations fonctionnelles.

C'est cette situation que nous voulons transformer. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, la fille, le fils...

Nous ne voulons plus, comme aidantes, y laisser notre santé physique et mentale.

Pour arriver à redevenir des conjointes, des filles et des fils, il faut d'abord reconnaître que nous sommes devenues des «aidantes». Cette prise de conscience peut nous permettre de questionner ce rôle et aussi de nous identifier au groupe des personnes «aidantes» afin de partager ce questionnement plus largement dans la société.

C'est donc avec beaucoup d'enthousiasme que j'accueille ce guide comme un pas dans cette direction. J'espère qu'il vous servira à démystifier l'«aidante naturelle».

Nancy Guberman

*Professeur École de travail social
Université du Québec à Montréal
Avril 2004*

Introduction

Ce qui a été conçu pour vous, les proches-aidants, afin de vous aider à composer avec les situations à risques, inhérentes au soutien d'un proche en perte d'autonomie. Il vous permettra, ne serait-ce que le temps de cette lecture, de faire une pause et de prendre soin de vous.

Dans un premier temps, vous serez invités à réfléchir sur votre réalité en tant que proches-aidants. Cette première étape vous aidera à tracer un portrait réaliste de votre vécu en considérant les différentes facettes qui font partie intégrante de votre rôle.

Ensuite, nous vous proposerons diverses stratégies pour prévenir certaines situations difficiles ou pour y remédier en clarifiant vos besoins et vos limites. Quelques outils pratiques vous permettront de canaliser vos forces vers un plus grand mieux-être.

Nous verrons les avantages que procure le fait de partager avec ses semblables. Dans cette optique, nous présenterons les objectifs du Regroupement proches-aidants Rouyn-Noranda.

Nous nous sommes également permis de lancer un cri d'alarme au réseau de la santé et des services sociaux pour que l'on cesse de considérer les proches-aidants comme des ressources, plutôt que comme des partenaires.

Enfin, vous trouverez en annexe un contrat familial et un aide-mémoire afin de vous faciliter la tâche en tant que proche-aidant.

Bonne lecture!

N.B. Pour ne pas alourdir inutilement le texte, nous avons utilisé le terme générique «proche-aidant». Le genre masculin est utilisé dans l'unique but d'alléger la lecture du texte.

Prière de
communiquer
avec le
Regroupement
afin d'obtenir une
copie complète du
Guide de survie,
au coût de 10\$

Conclusion

Dans ce guide, nous avons décrit ce qu'est la réalité telle que peut la vivre un proche-aidant. Des réflexions et des stratégies vous y sont proposées afin de prévenir les situations difficiles inhérentes à votre rôle ou d'y remédier. Se regrouper et se faire entendre sont des thèmes qui ont, entre autres, été abordés afin d'améliorer votre qualité de vie.

Ce document n'a pas été conçu dans le but de dramatiser la situation des proches-aidants. Il constitue plutôt une aide, un outil qui s'adresse à toute personne qui soutient un proche.

Enfin, nous espérons que ce guide vous a transmis des informations et des façons de faire. Nous devons garder à l'esprit qu'à notre tour, nous aurons sans doute un jour besoin du soutien d'un membre de notre entourage.

Bibliographie

Association des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale (2003). *Techniques de détente*.

Association des parents et amis des malades mentaux de l'Estrie (2003). *Les maladies mentales. Guide pour l'aidant en santé mentale*. Sherbrooke.

Ceridian Performance Partners (2000). *Des stratégies de réduction du stress pour les aidants naturels*. Accès par Internet: <http://www.ceridian.ca/fr/nouvelles/2000/0720-strategies-reduction-stress.html>

CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières. *Aider sans se rendre malade. Guide d'information à l'intention des personnes aidantes*. Québec.

Conference Board of Canada (1999). *Caring about caregiving: The Elder care Responsibilities of Canadian Workers and the Impact on Employers*.

Cranswick, K. (1997). Canada's caregivers. *Canadian Social Trends*, Hiver 2-6.

Direction générale des services aux personnes âgées du Manitoba. *Guide à l'intention des aidants naturels*. Accès par Internet: <http://www.gov.mb.ca/shas/publications/caregiver.fr.pdf>

Fortin, B. et Néron, S. (1991). *Vivre avec un malade... Sans le devenir!* Montréal: Éditions du Méridien.

Gagnon, E. et Saillant, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux*. Montréal: L'Harmattan/Presses de l'Université de Laval.

Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994). *Patterns of caring for people with dementia*. *Canadian Journal on Aging*, 13 (4), 470-487.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas...* Montréal: Éditions du remue-ménage.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal: Éditions du remue-ménage.

Bibliographie (suite)

Lavoie, J.P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Montréal: L'Harmattan.

Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées*. Montréal: L'Harmattan.

Paquet, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Laval: Presses de l'Université de Laval.

Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (1997). *Roue de secours. Document de soutien pour les aidants*. Montréal.

Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (2002). *Le manifeste des proches aidants*. Montréal.

Regroupement des proches aidants de Bellechasse (2002). *Prendre soin de soi... Tout en prenant soin de l'autre. Guide de prévention contre l'épuisement destiné aux proches aidants et proches aidantes*. Accès par Internet: <http://www.rpab.ca/documents/guide-d27accompagnement.pdf>

Réseau canadien de la santé (2003). *Comment composer avec le stress, quand on est un soignant?*

Services familiaux et communautaires (2004). *Conseils destinés aux dispensateurs de soins*. Nouveau-Brunswick.

Service vie (2003). *Prendre soin d'un parent en perte d'autonomie*. Accès par Internet: <http://www.servicevie.com/relations-familiales/prendre-soin-d-un-parent-en-perde-d-autonomie/a/338>

Société Alzheimer du Canada (2004). *Prenez-vous soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer? Dix signes de stress*. Dépliant.

Société canadienne de la Sclérose en plaques (2004). *Accompagner sans s'oublier. Guide pour l'aidant*. Montréal.

The Caregiver Education and Support Services (1990). *The caregiver's handbook*. San Diego: Robert Torres-Stanovik, LCSW, Editor.

**Vous désirez de l'information,
vous avez besoin d'écoute et de soutien,
le Regroupement est là pour vous.**

Communiquez avec nous:



332, rue Perreault Est

Local 202

Rouyn-Noranda (Québec)

J9X 3C6

Téléphone: 819 797.8266

Télécopieur: 819 797.4566

Courriel: aidantsnaturels-rn@cablevision.qc.ca

Site web : www.rparn.com