

# À la recherche de mon équilibre

## Guide de soutien du proche aidant

Ce guide s'adresse à tous  
les proches aidants qui, jour après jour,  
prennent soin d'un être cher.

## Se reconnaître en tant que proche aidant

- Je donne du soutien à une personne qui commence à perdre son autonomie (Alzheimer, maladie chronique, etc.).
- Je partage ma vie avec une personne atteinte d'une maladie nécessitant qu'on lui vienne en aide (déficience physique, déficience intellectuelle).
- Je veille au bien-être d'un proche qui a un problème de santé mentale.
- Je suis responsable de mes parents qui vivent en centre d'hébergement ou en résidence privée.
- J'accompagne un proche en soins palliatifs.

# Définition du proche aidant

Je suis une personne significative qui offre un soutien régulier ou occasionnel, des soins et des services à une personne ayant une incapacité, et ce à titre non professionnel et non rémunéré.

## Quelques statistiques

- Au Québec, le quart de la population de 15 ans et plus est un proche aidant; c'est-à-dire plus de 1.5 millions de proches aidants (Institut de la Statistique, 2012).
- La majorité des proches aidants (54%) au Canada sont des femmes, mais la proportion de femmes proches aidantes est plus importante au Québec soit : 57.8% (Institut de la Statistique, 2012).
- Le niveau d'épuisement chez les proches aidants est très important : 64% ont diminué leurs activités sociales ou de détente, presque 50% ont réduit leur temps avec leur conjoint et 34.5% ont changé, annulé leurs vacances ou cessé d'en prendre (Institut de la statistique du Québec, 2014).
- Au Québec, la majorité des proches aidants s'occupe depuis au moins 5 ans de la même personne. 1 sur 5 le ferait depuis plus de 10 ans.

## La réalité des proches aidants

- C'est donner des soins d'hygiène, aider une personne à s'habiller, se raser, se peigner...
- C'est préparer ses repas, l'aider à faire son épicerie, ses emplettes, son entretien ménager...
- C'est superviser sa médication, l'accompagner lors de visites médicales, surveiller ses allées et venues...
- C'est visiter un proche dans une résidence ou une famille d'accueil... ou tout simplement lui téléphoner

## Les changements de la vie des proches aidants

- Modifier régulièrement son horaire en fonction de l'aidé.
- S'adapter face à l'évolution de la maladie, du vieillissement.
- Composer avec un surplus de tâches.
- Avoir de la difficulté à assumer tous ses rôles (parent, conjoint, enfant, travailleur).
- Changer ses projets de vie ou de retraite.
- Constater que cet engagement peut avoir un impact sur sa situation financière.

Source : Association Lavalloise des personnes aidantes ALPA (2008). Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre. Se reconnaître comme personne aidante. Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, (p.4).

# Reconnaître mes besoins et trouver des solutions

## 1. Accueillir ce que je ressens

La tristesse, l'inquiétude, l'anxiété, la peur, la colère, la culpabilité, la joie, le plaisir, la confiance, l'amour, la vulnérabilité, le regret, la reconnaissance, le calme....

*Je ressens plusieurs émotions contradictoires. Ces émotions signifient qu'avant d'être proche aidant, je suis d'abord et avant tout un être humain avec ses besoins, ses droits et ses limites.*

La culpabilité est associée au sentiment de ne pas être à la hauteur, à l'impression de ne pas faire correctement les choses :

- Être en santé, alors que mon proche est très malade
- Vouloir que ça s'arrête
- Avoir perdu mon sang-froid
- Penser au placement
- Prendre du temps pour moi.

### J'exprime et partage mes émotions

Est-ce que je parle de ce que je vis? Est-ce que j'exprime mes émotions? J'ai besoin d'être accompagné moi aussi. Plus je refoule mes émotions, plus elles seront difficiles à gérer.

## Principaux besoins des proches aidants

- *Besoin de répit* pour travailler, m'occuper des enfants, voir mes amis, faire une pause.
- *Besoin d'informations* sur mon rôle de proche aidant et celui de ma famille, sur les ressources existantes, sur la maladie et son évolution.
- *Besoin de formation* pour m'aider à communiquer avec mon proche, organiser mon temps et savoir comment utiliser les appareils de soins.
- *Besoin de soutien psychosocial* pour parler de ce que je vis, me sentir compris, m'aider à identifier mes limites, gérer mon stress et me sentir mieux.

## 2. Reconnaître mes limites

### Je prends conscience que :

- Je suis facilement irritable.
- J'ai souvent envie de pleurer.
- J'ai des troubles de sommeil.
- L'aide que j'offre est de plus en plus importante et je me sens dépassé.
- Je ne me souviens plus la dernière fois que j'ai pris du temps pour moi.
- Je n'ai plus le temps de voir mes amis (es).

- Je m'inquiète à savoir pendant combien de temps serais-je capable de prendre soin d'elle ou de lui.

Je fais le bilan de ma journée et j'essaie de voir quelles activités tenaient compte de mes besoins.

*M'accorder quelques minutes, c'est me donner l'espace nécessaire pour continuer d'assumer mes responsabilités envers la personne aidée.*

### 3. Trouver des solutions pour rester en équilibre

À court terme, je peux :

- Faire de l'exercice
- Sortir de la maison
- Écouter de la musique
- Lire
- Faire une sieste



## Il serait bénéfique de me :

- Confier à un intervenant (intervenant spirituel, psychologue, travailleur social, infirmière, médecin, bénévole, etc.)
- Trouver un groupe d'entraide
- Rédiger un journal
- Communiquer mon vécu à quelqu'un avec qui je me sens à l'aise (sœurs, ami(e), conjoint(e), etc.)

*« Parfois les causes de stress s'accumulent sans interruption, alors je réalise que le bon vouloir n'est pas suffisant. »*





## 5. Briser l'isolement

### Quelques moyens pour briser mon isolement

- Téléphoner ou passer du temps avec un ami
- Participer à un groupe d'entraide
- Pratiquer une activité que j'apprécie

*Et mes moyens à moi?*

Briser l'isolement nous permet de prendre du recul face à notre rôle de proche aidant afin de mieux identifier nos limites. Il existe de nombreuses organisations qui vous aideront à obtenir une aide correspondant à vos besoins.

## 6. Relaxer

C'est :

- Méditer
- Lire un livre
- Écouter de la musique
- Regarder la télévision
- Faire de l'artisanat
- Parler à un ami
- Travailler dans le jardin
- Recevoir un massage
- Marcher à l'extérieur



*Tendre vers l'équilibre va me permettre de continuer mon rôle de proche aidant.*

## 7. Communiquer

**Communiquer avec la personne aidée c'est :**

- Accepter ce que dit l'autre
- Clarifier si je ne comprends pas bien ce que dit l'autre
- Commencer mes phrases par « je »
- Lui dire que je ne connais pas toutes les réponses et que j'ai des limites

*« La façon dont je dis le message est plus importante que le message lui-même. »*

### **Reconnaître chacun de mes bons coups !**

J'ai des qualités et des forces. Je suis fière de mes petites réussites comme de mes grandes victoires.... se lancer des fleurs, ça fait parfois du bien !!!



## 8. Trouver le sens de mon action

C'est :

- Reconnaître mes croyances et mes valeurs
- Pratiquer un rituel quotidien
- Me ressourcer avec une lecture philosophique/ spirituelle
- Respecter mon rythme
- Me retrouver moi-même



## Les obstacles à demander de l'aide

Des recherches démontrent que les proches aidants sollicitent de l'aide seulement quand ils sont épuisés, non pas parce qu'ils ne connaissent pas les ressources.

### Est-ce que je me reconnais dans une de ces réflexions?

- Je suis une femme. Cela arrive fréquemment qu'on s'attende que ce soit moi qui octroie tout les soins pour la personne malade. De plus, plusieurs parmi nous n'ont pas été habituées à demander de l'aide.
- Je crains des problèmes monétaires car les services ne sont pas tous gratuits!
- Je ne désire aucune aide, encore moins de l'aide d'un étranger.
- J'ai des messages de mon entourage qui influencent mes choix et me poussent à ne plus demander de l'aide. Par exemple : « Tu as du temps, tu es à la retraite, tu n'as que cela à faire ».

- Je suis la seule personne à connaître les besoins de mon proche.
- Je suis inquiète quand c'est quelqu'un d'autre qui s'occupe d'elle ou de lui.

*Si je me reconnais, je devrais demander de l'aide.*

## Conclusion

Prendre soin de quelqu'un à court ou long terme demande une période d'adaptation à la situation tant mentalement que physiquement. Toute personne dispose en elle les ressources nécessaires lui permettant de traverser les moments difficiles. Il est normal de sentir du désespoir, de la colère et de la frustration.

Cependant, la façon dont je gérerai ces émotions fera une différence sur mon bien-être (état) intérieur. Il est important que j'accepte le fait que je peux avoir besoin d'aide. Si je prends soin de moi, je serai en mesure de m'occuper de la personne qui a besoin de soutien.

## Réédition

Alexandra Tremblay et Linda Gagnon

## Création des dessins

Julye Durand

## Infographie

Les Imprimeurs associés

## À vous la parole!

Vous avez aimé cet outil, vous avez des commentaires ou suggestion à nous faire?

Écrivez-nous à **info@palliaide.com**

## Bibliographie

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, (2018), *Prendre soin de moi... tout en prenant soin de l'autre. Guide de prévention de l'épuisement destinés aux proches aidants.*, 2<sup>ème</sup> édition, <https://ciusssmcq.ca/telechargement/627/guide-de-prevention-de-l-epuisement-aux-proches-aidantes-et-aux-proches-aidants/>

FADOQ, Saguenay-Lac-St-Jean-Ungava, (2015), *Outil de référence pour les proches aidants d'âinés*, (pp.VI), [https://www.lappui.org/content/download/14425/file/Guide\\_Saguenay\\_Proches\\_aidants.pdf](https://www.lappui.org/content/download/14425/file/Guide_Saguenay_Proches_aidants.pdf)

L'APPUI pour les proches aidants d'âinés, (2016)., *Portrait démographique des proches aidants d'âinés au Québec... Faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'âinés, en collaboration avec la firme SOM*, (pp.4-14), [https://www.lappui.org/Organisations/content/download/19466/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%AEn%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec\\_FAITS%20SAILLANTS.pdf](https://www.lappui.org/Organisations/content/download/19466/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%AEn%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf)

MacMillan, K., Peden, J., Hopkinson, J et Hycha, D, (2004)., *Guide des aidants naturels*, L'ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et L'association canadienne de soins palliatifs, [https://www.virtualhospice.ca/Assets/guide\\_des\\_aidants\\_naturels\\_20081216140554.pdf](https://www.virtualhospice.ca/Assets/guide_des_aidants_naturels_20081216140554.pdf)

Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2003). *Chez soi : le premier choix- La politique de soutien à domicile*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. (pp.6)., <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Quenneville, Y et Dufour, N., (2008), *Vivre avec un proche gravement malade*, Jean-François Bouchard., Bayard Canada

Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie., (2006). *Prendre soin de moi... tout en prenant soin de l'autre*, <http://www.aldpa.org/wp-content/uploads/2014/11/GuideFR.pdf>