

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

Agence de la santé
et des services sociaux
de Laval

Québec 



Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes



Association Lavalloise des Personnes Aidantes

Remerciements

Nous remercions chaleureusement tous les regroupements qui, avant nous, ont produit un semblable guide. La chaîne d'adaptation est longue et les documents consultés ont été notre source d'information et d'inspiration.

Mentionnons spécialement le Cahier d'information et de sensibilisation « L'Entourage », réalisé par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal et les Guides des Regroupements de la région de Chaudières-Appalaches et de la Mauricie.

Les conditions de vie des personnes aidantes ne cessent de s'améliorer grâce à leur implication au sein des divers groupes. Le travail des chercheurs, des intervenants et des personnes qui ont à coeur cette cause, a fait grandir leur reconnaissance sociale et politique.

Il reste beaucoup de sensibilisation à faire pour que les personnes aidantes reçoivent un meilleur soutien tout au long de ce périple, qui trop souvent encore, les mène à l'épuisement, à l'appauvrissement et à la solitude.

Nous remercions toutes ces personnes qui participent ainsi au mieux-être des aidantes et des aidants et particulièrement celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de ce guide et à son financement.

Comité de travail

Johanne **LÉTOURNEAU**, Travailleuse sociale
CSSS de Laval

Éliette **PARENT**, Aidante
Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA)

Odette **PICARD**, Adjointe à la direction
Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA)

Normand **PLANTE**, Organisateur communautaire
CSSS de Laval

Richard **ROUSSEAU**, Aidant
Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA)

Lily **TREMBLAY**, Directrice
Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA)

FINANCEMENT

Nous remercions tout spécialement, l'Agence de la santé et des services sociaux de Laval, qui a financé notre projet.

INFOGRAPHIE & CORRECTION D'ÉPREUVE

INFOCONCEPTLC.COM, 514-722-3318

Table des matières

	Note préliminaire	I
	Introduction	II
1	Se reconnaître comme personne aidante	2
	1.1 Portrait de la situation des personnes aidantes	3
	1.2 Être personne aidante	3
	1.3 Comment devient-on personne aidante	5
2	Comment éviter l'épuisement	8
	2.1 Reconnaître les signes de stress; prévenir l'épuisement	9
	2.2 Les résistances à demander de l'aide	10
	2.3 Parler de prévention	12
	2.4 Se donner des moyens de se sentir mieux	13
	2.5 Demander de l'aide, ça s'apprend	15
3	La personne aidante et l'hébergement	20
	3.1 Se préparer à l'hébergement	21
4	Des ressources pour vous	24
	4.1 Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Laval	25
	4.2 Organismes communautaires et autres	30
	Conclusion	III
	Bibliographie	IV
	Références utiles	V
	Contenu de la pochette	
	Qui fait quoi? Partage des tâches	
	Liste des ressources de votre milieu	

Dans ce document, nous employons le terme « personne aidante » pour désigner la personne qui prend soin de manière régulière d'un proche fragilisé, et ce, sans rémunération. Ce terme est celui choisi par l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes depuis ses débuts.

« Proche aidant » est le terme utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile intitulé *Chez soi: le premier choix* (MSSS, 2003). Historiquement, « aidante naturelle » ou « aidant naturel », ont été utilisés dans plusieurs recherches et par plusieurs organismes. La plupart des gens se reconnaissent par ces termes, puisqu'ils sont utilisés largement dans les médias. Peu importe l'appellation, nous parlons toujours de la même réalité.

Même si elle assume ses tâches gratuitement, la personne aidante n'est pas une bénévole. On réserve généralement cette appellation à une personne qui apporte de l'aide, sans obligation ni rémunération, à un membre de la communauté qui n'est pas un proche de sa famille.

Ce guide s'adresse à toutes les personnes qui prennent soin d'un être cher, sans distinction ni discrimination. Nous savons que la grande majorité des personnes aidantes sont des femmes, mais nous savons aussi que les hommes devront assumer de plus en plus ce rôle. Chacun d'entre nous est susceptible d'être confronté à cette réalité tôt ou tard.

Les personnes aidantes sont aussi ces parents dont la tâche dépasse largement le rôle habituel, ceux qui doivent prendre soin d'un enfant malade, handicapé ou en grande incapacité. Dans ce cas, se reconnaître comme aidant et parent est un véritable défi.

Le terme « aidé » est employé pour alléger le texte. Il fait référence à la personne qui reçoit de l'aide de la part de la personne aidante sans égard à son sexe, à son âge ou à son incapacité.

Depuis ses débuts en 2002, l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA) s'est donné pour mission d'améliorer les conditions de vie des personnes aidantes pour un mieux-être personnel, familial et social. L'ALPA travaille à la représentation des personnes aidantes auprès des différents paliers de gouvernements et participe à plusieurs tables de concertation de Laval.

Nous offrons également des rencontres d'échange et de support, individuelles ou en groupe, des conférences et des discussions thématiques, des activités sociales et culturelles. Depuis tout récemment, un service de répit à domicile a été mis sur pied, afin de maintenir un équilibre entre donner de son temps et se donner du temps. Ce guide sera, nous l'espérons, un outil de plus pour vous aider à cheminer vers un mieux-être.

La nécessité pour les personnes aidantes de prendre soin d'elles-mêmes n'est plus à démontrer. En consultant ce guide, vous saurez que vous n'êtes pas seules à vivre cet engagement et que plusieurs ressources sont en place pour vous aider à prendre soin de vous tout en prenant soin d'un proche.

Vous êtes invitées à entreprendre une réflexion sur les différents aspects de la réalité et du rôle de la personne aidante. Votre situation est unique et votre façon de prendre soin de vous le sera tout autant.

Ce guide est le fruit de plusieurs années d'expérience de personnes aidantes, d'intervenants et de chercheurs, qui ont placé les besoins et la reconnaissance des personnes aidantes au coeur de leurs préoccupations. Nous vous offrons des pistes de solutions et des moyens pour renforcer votre pouvoir de décision et votre capacité d'agir.

Vous y trouverez aussi une liste des organismes et des ressources qui sont à votre disposition sur le territoire de Laval, mais aussi pour les résidents du Québec.

Se reconnaître comme personne aidante



« Accompanyer quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté. »
(L'amour partagé, Joseph Tempier)

Portrait de la situation des personnes aidantes

- Les personnes aidantes assument de 70 à 90% des responsabilités face à la personne aidée. Les CSSS et les organismes communautaires se partagent le reste;
- Plus de 80% des personnes aidantes sont des femmes, c'est pourquoi plusieurs recherches en parlent au féminin;
- Elles sont la conjointe (près de 40%), la fille (près de 44%), la mère, la sœur, l'amie ou la voisine;
- Leur moyenne d'âge est de 46 ans;
- Plusieurs personnes aidantes sont sur le marché du travail;
- Elles s'occupent de personnes en incapacité de tout âge. Par exemple : un enfant autiste, handicapé ou déficient intellectuel, un adulte atteint d'une déficience physique, d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie, etc;
- Elles s'occupent de plus en plus de personnes de plus de 65 ans;
- Ses risques de décès augmentent de 60% lorsqu'elle est elle-même âgée et en mauvaise santé;
- Elles prodiguent de 8 à 40 heures de soins par semaine et la tendance veut que, plus on avance en âge, plus ce nombre d'heures augmente;
- La pression sur les personnes aidantes s'accroît du fait que les familles sont de plus en plus petites et que le soutien à domicile offert n'est pas à la hauteur des besoins.

Être personne aidante

Définition

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, le proche-aidant désigne « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, 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 ».

Pour l'ALPA, une personne aidante s'occupe d'une personne en perte d'autonomie ou à autonomie restreinte en lui offrant un soutien émotif, en lui prodiguant des soins ou en lui rendant des services variés afin d'améliorer ses conditions de vie.

Faites-vous partie de ces personnes ?

Par exemple, est-ce que...

- Vous donnez des soins d'hygiène, aidez une personne à s'habiller, se raser, se peigner... ?
- Vous lui préparez ses repas, l'aidez à faire son épicerie, ses emplettes, son entretien ménager ?
- Vous supervisez sa médication, l'accompagnez lors de visites médicales, surveillez ses allées et venues ?
- Vous visitez un proche dans une résidence ou une famille d'accueil ?
- Vous lui donnez des soins sous la supervision d'une infirmière ?

Être personne aidante implique plusieurs responsabilités, mais comporte aussi des aspects valorisants et enrichissants comme :

- Aimer rendre service et se sentir utile ;
- Développer une relation plus profonde avec l'aidé ;
- Donner un sens à sa vie.

Par contre, être une personne aidante amène des changements de vie tels que :

- Modifier régulièrement son horaire en fonction de l'aidé ;
- S'adapter face à l'évolution de la maladie, de la vieillesse ;
- Se sentir isolée avec ce que l'on vit ;
- Composer avec un surplus de tâches ;
- Avoir de la difficulté à assumer tous nos rôles (parent, conjoint, enfant, travailleur) ;
- Subir un changement de rôle (ex. : vous vous sentez devenir la mère de votre parent) ;
- Changer ses projets de vie ou de retraite ;
- Constaté que cet engagement peut avoir un impact sur sa situation financière.

Si vous vous reconnaissez dans plusieurs de ces activités ou sentiments, vous êtes sans aucun doute une personne aidante.

Comment devient-on personne aidante ?

On ne devient pas personne aidante du jour au lendemain... La réalité de prendre soin d'un proche en perte d'autonomie s'installe petit à petit. Les tâches et les responsabilités auxquelles on n'est pas nécessairement préparé, se multiplient au fil des mois, parfois même des années. Sans qu'on s'en rende compte, les signes de stress et de fatigue peuvent prendre de l'ampleur et risquent de nous mener à l'épuisement. Agir devient alors plus difficile.

On prend soin d'une personne en perte d'autonomie pour différentes raisons. Bien entendu, on vient en aide à son proche par amour et par affection. On a toujours le choix même si cette notion nous semble plutôt limitée. Certaines motivations sont toutefois plus subtiles. On peut par exemple rechercher la reconnaissance de l'aidé, de la famille ou de l'entourage.

Prendre la responsabilité d'accomplir toutes les tâches comme si nous étions la seule personne apte à le faire, peut être lourd à porter. On veut que la maison reste impeccable, que notre aidé ait toujours de beaux vêtements propres, qu'il soit bien peigné, bien rasé...sinon, on se demande bien ce que les autres vont dire ou penser!

Se sentir entièrement responsable de la personne aidée tout en voulant plaire aux autres, demande énormément d'énergie. Cela ne nous donne pas droit à l'erreur, à la fatigue ou encore le droit de ralentir de temps à autre. Vouloir que tout soit toujours parfait, c'est bien...mais à quel prix? Les « il faut », « je devrais », « j'aurais donc dû » font partie d'un vocabulaire à bannir car ils entretiennent un sentiment de culpabilité, une obligation de faire inutile et irréaliste; la plupart du temps, l'aidé ne demande qu'une présence rassurante. Il est fort possible que votre proche puisse participer à certaines tâches simples ou pratiquer encore des activités qu'il aimait en adaptant la façon de faire. Vous pourrez ainsi profiter encore de beaux moments ensemble.

Vous êtes invitées à réfléchir sérieusement à votre situation, sans pour autant négliger ou abandonner votre rôle de personne aidante. Demandez-vous ce qui est vraiment important pour vous aujourd'hui: la recherche de la perfection, recevoir l'approbation de votre entourage, aspirer à faire de votre mieux tout en conservant une belle qualité de vie, ou répondre à toutes les demandes de la personne aidée?

Rappelez-vous qu'être une personne aidante implique un choix, parfois valorisant, parfois épuisant. En tant que personne aidante, vous pouvez faire certains choix pour prendre soin de vous tout en prenant soin de l'autre. Il est toujours possible de mieux vous entourer et de profiter des ressources à votre disposition.



« Pour être en mesure d'apporter une aide authentique à un proche, prendre soin de soi est vital. »
(Une intervenante)

Reconnaître les signes de stress : prévenir l'épuisement

Quand vous êtes une personne aidante, vous vous attendez à vivre des périodes essoufflantes. Tant que ces situations vous stimulent et vous amènent à donner le meilleur de vous-même, vous n'avez pas à vous inquiéter. Mais si une situation stressante perdure et que vous n'allez pas chercher l'aide dont vous avez besoin, un stress destructeur peut s'installer. Vous le reconnaissez aux symptômes suivants :

- Irritabilité générale, impulsivité ;
- Envie fréquente de pleurer ou de fuir ;
- Difficulté à vous concentrer ;
- Fatigue et perte de la joie de vivre ;
- Anxiété vague, peur, insomnie, cauchemars ;
- Perte d'appétit ou boulimie ;
- Tendance à consommer des médicaments ou de l'alcool.

Si plusieurs de ces symptômes vous affectent, il est grand temps de faire le point, c'est-à-dire :

- Retracer avec précision ce qui a déclenché ce stress, quand, où et comment ;
- Se pardonner d'avoir été impatiente ou irritable, incitant ainsi vos proches à se montrer indulgents, généreux ;
- Comprendre qu'il est primordial de vous réserver des activités gratifiantes rien que pour vous : une activité que vous aimez, soit le chant, la couture, la peinture, un sport ou autre ;
- Se 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 ;
- S'ouvrir au partage de votre expérience de vie avec les vôtres, 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 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**.

Les résistances à demander de l'aide

Vous arrive-t-il de vous dire...

« C'est sur mes épaules que tout repose. Moi, je suis en bonne santé. Les besoins de l'autre sont plus importants que les miens. Ne te prends pas en pitié. Ne te laisse pas aller. Je ne peux pas être sans cœur. Je n'ai pas le choix de m'impliquer ».

Si oui, il vous arrive sûrement de vivre le sentiment le plus présent chez les personnes aidantes : **la culpabilité!**

Ah! **La culpabilité!** Cette petite voix intérieure qui vous dit que vous avez tort de penser à vous et ce, même si vous réalisez que vous avez besoin d'aide ou d'un répit pour refaire le plein d'énergie!

Plusieurs personnes aidantes se croient entièrement responsables de leur proche en perte d'autonomie et assument seules tous les soins. Par conséquent, il n'est pas rare qu'elles deviennent malades à leur tour. Certes, prendre soin de l'autre est important, mais prendre soin de soi est tout aussi important afin de respecter ses limites. Après tout, si vous ne prenez pas soin de vous, qui le fera?

Nous devons écouter nos sentiments et notre corps. Nous devons nous ménager. Il ne faut jamais oublier que prendre du temps pour soi est une activité de promotion de la santé nécessaire, et non de la complaisance égoïste. Les experts de tout acabit vous le diront: « Prendre soin de soi » est un incontournable quand on mène une vie sous le signe de l'engagement. Que cet engagement se réalise au travail, dans la vie familiale ou dans le bénévolat, tôt ou tard on apprend qu'il faut prendre soin de soi pour être capable de continuer. Paradoxalement, plus nos engagements sont valorisants, plus ils risquent de nous isoler.

Bien des gens pensent que les personnes aidantes ne demandent pas d'aide extérieure parce qu'elles ne connaissent pas les services qui peuvent leur venir en aide. Cette affirmation est vraie, mais ce n'est pas la raison principale. Malheureusement, **des recherches démontrent que les personnes aidantes sollicitent de l'aide si et seulement si elles n'en peuvent plus.**

Principales raisons de ne pas demander de l'aide

La plupart des personnes aidantes sont des femmes et il arrive souvent qu'elles assument seules tous les soins et le soutien que requiert leur proche parce qu'elles s'y sentent forcées (par exemple, les enfants travaillent ou les frères et les sœurs ne demeurent pas dans la région). Peut-être est-ce votre cas. Les femmes, surtout celles qui sont plus âgées, n'ont pas été habituées à demander un coup de main, et encore moins à prendre du répit!

« Notre éducation, qui nous a appris à donner sans compter, nous a joué des tours. Il fallait s'oublier pour faire plaisir aux autres. Apprendre à s'affirmer là-dedans, ce n'est pas évident. »

Plusieurs personnes ne désirent pas d'aide, encore moins de la part d'un étranger, « car les affaires personnelles doivent rester privées. » Souvent, la personne aidante veut se protéger des jugements ou des « qu'en dira-t-on » envers la personne aidée. Vous pouvez aussi penser que votre proche sera trop gêné, que ce ne sera pas fait aussi bien que vous le faites, etc.

« Quand j'accepte l'aide, je fais un pas, je reconnais mes limites, j'interromps le processus du silence. »

Des messages de la part de votre entourage peuvent vous influencer et même vous inciter à ne pas demander d'aide. Peut-être avez-vous déjà entendu des critiques telles que :

« Comment peux-tu dire que tu n'en peux plus après tout ce que maman a fait pour toi ? » « Papa n'est pas si malade que ça. Tu exagères ! » Et ces fameux « encouragements » qui sont loin de vous encourager ! « Voyons, tu es capable. Ne te laisse pas aller ! » « On a confiance en toi. Tu vas prendre le dessus... »

Enfin, plusieurs personnes aidantes ne veulent pas demander de l'aide car elles jugent que les services sont inadéquats. La lenteur du traitement des demandes de services, la difficulté d'avoir accès aux soins en cas d'urgence ou pendant les fins de semaine, les découragent avant même d'entreprendre des démarches. S'ajoute à tout cela, la crainte de pertes financières reliées à l'aide à recevoir car les services ne sont pas toujours gratuits et l'appauvrissement des personnes aidantes est une réalité.

En raison de la perte d'autonomie de son proche et des soins de plus en plus exigeants, la personne aidante peut voir les différentes sphères de sa vie se rétrécir (travail, sorties, voisinage, vie conjugale, etc.). L'aidé est placé au coeur de sa vie et tout devient organisé en ce sens. La personne aidante en vient donc à laisser de côté ses propres besoins. Il est essentiel de préserver son identité. Si vous ne vous accordez pas un peu de distraction, vous risquez de n'avoir plus rien à donner aux autres et en plus, en ressentir de la frustration, de l'amertume et parfois même de la colère.

Vous avez reconnu parmi ces réticences des raisons semblables aux vôtres de ne pas demander d'aide. Rappelez-vous que si vous entretenez ces croyances, vous continuerez à tout faire seule. L'épuisement vous guette alors à plus ou moins long terme. Ces pensées sont peut-être ancrées en vous depuis plusieurs années. Ce sont des barrières difficiles à franchir, mais y parvenir vous permettra d'apporter des changements positifs à votre situation.

Parler de prévention

« Quand je sentais que tout me tombait sur la tête et que ça ne lâchait pas... Je ne voyais plus de solutions. J'ai même pensé... au suicide. »

Soulager...

Il est tout à fait normal de vouloir prévenir l'épuisement. Le stress que l'épuisement peut engendrer, nous amène à réagir de différentes façons. Certaines personnes aidantes épuisées tentent de soulager leur souffrance par la prise d'alcool ou de médicaments. Cette façon d'agir peut entraîner des symptômes dépressifs et même des idées suicidaires. Ces situations pénibles peuvent conduire à de l'abus, de la négligence et parfois même à de la violence dans les relations aidant/aidé. Il ne faut donc pas banaliser les symptômes d'épuisement car les conséquences peuvent être dramatiques à long terme.

Où prévenir?

Prévenir, c'est s'arrêter pour réfléchir à sa situation de personne aidante et se donner des moyens afin d'éviter l'épuisement. L'idéal, bien sûr, c'est d'agir dès le début de la prise en charge de l'aidé, mais il n'est jamais trop tard pour agir! Rappelez-vous que la situation de chaque personne aidante est particulière et unique. On ne peut donc pas généraliser quant aux méthodes et aux moyens d'obtenir l'aide et le soutien qui répondent à vos besoins. Chaque personne pourra déterminer les solutions qui lui conviennent.

En ce moment, vous pouvez avoir l'impression de ne plus être capable de vous sortir de l'épuisement. Il est pourtant possible d'apporter des changements dans votre vie. Vous aurez besoin de prendre du répit et d'autres personnes pourront s'impliquer pour prendre soin de votre proche. Ces changements peuvent vous paraître difficiles, mais ils sont nécessaires pour vous permettre de refaire le plein afin de poursuivre votre rôle de personne aidante si cela est votre choix.

L'autonomie ne se mesure pas à la quantité de tâches qu'on peut accomplir seul, mais à la qualité de vie qu'on obtient avec de l'aide.

Se donner des moyens de se sentir mieux

Reconnaissez vos limites

Malgré toute votre bonne volonté et les réticences que vous pouvez éprouver, reconnaissez que vous ne pouvez pas tout faire seule. Réfléchissez aux circonstances dans lesquelles vous auriez besoin d'aide pour assurer les soins que requiert votre proche ou pour vous garder en forme.

« Maintenant que je suis consciente de mes limites, ça devient plus facile de me respecter et de demander de l'aide. »

Reconnaissez vos bons coups !

Vous avez des qualités et des forces. Soyez fière de vos petites réussites comme de vos grandes victoires... se lancer des fleurs, ça fait du bien !

Acceptez ce que vous ressentez

Prendre soin d'une personne peut susciter chaque jour de nombreuses émotions, tantôt heureuses, tantôt pénibles. Il peut vous arriver de vous sentir irritable, coupable, découragée, incomprise, honteuse, impatiente, intolérante, etc. En tant que personne aidante, vous vivez toute une gamme d'émotions et de questionnements qui ne sont ni bons ni mauvais. Dites-vous cependant qu'il faut les reconnaître et les accepter. Ces émotions ne signifient pas que vous êtes une mauvaise personne aidante, mais seulement que vous êtes humaine et sans doute fatiguée.

Partagez vos émotions et brisez votre isolement

Acceptez le fait que vous n'êtes pas seule à ressentir de la pression et permettez-vous de parler de ce qui vous inquiète et de ce que vous vivez. Pensez à quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise parmi les gens de votre entourage. Vous pouvez aussi vous confier à votre médecin, à un psychologue, à un travailleur social ou participer à un groupe de soutien de votre CSSS ou encore joindre les rangs d'un organisme communautaire dont la mission est de se préoccuper des personnes aidantes. Ces ressources sont là pour vous accompagner et pour répondre à vos questions, en toute confidentialité. Consultez la liste de ces différents organismes incluse dans la **pochette du guide**.

Les personnes qui bénéficient du soutien de la famille et des amis peuvent subir le stress et résister à la maladie mieux que les personnes qui essaient de tout régler par elles-mêmes. Parfois, les causes de stress s'accumulent sans interruption. Les meilleurs efforts n'y changent rien. Nous nous sentons prises au piège, prisonnières, immobilisées. À ce stade, le recours à une aide extérieure constitue une façon de faire face aux problèmes, c'est un signe de force et non de faiblesse. Briser l'isolement nous permet de prendre du recul face à notre rôle de personne aidante afin de mieux identifier nos limites.

Mieux communiquer...

Une bonne communication est la base de toute bonne relation. La façon dont le message est dit, est plus importante que le message lui-même. La communication est un processus actif, un échange de symboles et de signes. Compte tenu de la complexité de la communication et des nombreux obstacles possibles, il est plutôt étonnant que nous réussissions à nous faire comprendre!

Il est impossible de ne pas communiquer. Chaque fois que nous sommes en présence d'une autre personne, nous envoyons des messages, verbaux ou non verbaux. L'écoute est probablement la capacité de communication la plus importante que nous pouvons acquérir. L'empathie, cette capacité de se mettre à la place des autres, est une qualité essentielle pour améliorer notre écoute. Le plus grand cadeau que nous puissions offrir à quelqu'un est de l'écouter.

Il ne faut pas sous-estimer l'importance du toucher pour une bonne communication avec des personnes plus vulnérables. Une étreinte ou un léger toucher sur le bras peut faire beaucoup pour qu'une personne se sente valorisée.

L'humour peut aussi être un outil de communication efficace lorsqu'il est utilisé correctement. Il faut éviter le ridicule ou le sarcasme aux dépens de l'autre personne. L'humour peut « désamorcer » une situation, sortir d'une situation embarrassante ou alléger une tâche routinière.

Il est essentiel de réaliser que de nombreuses variables influent consciemment ou inconsciemment sur notre capacité de livrer un message, de recevoir un message ou de comprendre sa signification. La maladie, l'épuisement, la frustration sont autant de facteurs qui peuvent nuire à une bonne communication. Parfois, nous devons simplement accepter qu'une communication vraiment efficace ne soit pas toujours possible. C'est le cas avec certaines maladies comme l'Alzheimer. Mais nous pouvons adopter une attitude de respect et de tolérance pour les difficultés rencontrées.

Prenez soin de votre santé

Ne négligez pas de prendre soin de votre santé. C'est absolument nécessaire pour continuer à jouer votre rôle de personne aidante. Consommez des repas équilibrés et consultez votre médecin au besoin. Trouvez des moyens de bouger, de relaxer et de vous reposer suffisamment. Pour ce faire, il est nécessaire de garder du temps pour vous. Restez en contact avec ce qui est important pour garder votre identité. Renouez avec des activités ou des gens que vous aimiez et qui vous faisaient du bien...

Accordez- vous ces petits plaisirs de la vie qui vous aident à « recharger » vos énergies :

- Faites une sieste ;
- Prenez soin de vos plantes, jardinez ;
- Faites un travail manuel : bricolez, cuisinez, tricotez, dessinez... ;
- Marchez ;
- Laissez-vous captiver par une lecture ;
- Abandonnez-vous à l'écoute d'une pièce de musique ;
- Pratiquez une technique de relaxation, faites du yoga.

Souvenez-vous que l'important est de réserver du temps pour vous dans chaque journée, inscrivez-vous à votre agenda. Consacrez cette période à une activité de votre choix qui vous fait plaisir.



2.5

Demander de l'aide, ça s'apprend

« Mais ils le voient bien que je suis épuisée... Pourquoi personne ne m'aide ? »

Il est frustrant de constater que souvent, aucune offre d'aide ou de soutien de la part de notre famille et de nos proches ne nous est faite et qu'on en a par-dessus la tête !

C'est souvent par ignorance des besoins réels de votre proche, c'est-à-dire parce qu'ils n'ont aucune idée de tous les soins et de l'assistance qu'il requiert, que les membres de votre entourage ne s'impliquent pas d'avantage. Ils peuvent aussi croire que vous allez très bien ou que vous ne désirez pas d'aide ! Contrairement à ce que vous pensez, les autres ne peuvent pas deviner vos besoins.



Pour obtenir l'aide que vous désirez, vous devez exprimer ce que vous ressentez ainsi que la nature de vos attentes de soutien. Malgré toute la bonne volonté de votre entourage, vous devez accepter que tout ne soit pas nécessairement fait selon vos exigences et votre façon de faire. Pour cette raison, il peut vous sembler difficile au début, de demander de l'aide. En revanche, cela vous permettra de vous ressourcer. Il peut toutefois arriver que, malgré des demandes précises, vos proches refusent de vous apporter de l'aide. Dans ce cas, des tensions et des conflits familiaux risquent de surgir. Il est certain que vous souhaitez les éviter, parfois à tout prix ! Ce qui compte avant tout, c'est la façon dont vous et l'autre personne parviendrez à régler vos différends. Votre but commun est d'en arriver à une entente afin d'apporter des changements positifs dont l'aidé pourra bénéficier.

Avant tout, bien me renseigner

Très peu de personnes aidantes ont reçu une formation afin de prendre soin de leur proche en perte d'autonomie. Elles peuvent se sentir de plus en plus dépourvues et impuissantes. Les intervenants des divers organismes constatent qu'une des lacunes les plus importantes au niveau des personnes aidantes a trait au manque d'information quant à l'état de santé de l'aidé. Pour vous expliquer concrètement à quel point bien se renseigner peut être utile, voire indispensable, voici un extrait du document L'Entourage produit par le Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal (R.A.A.N.M.):

« Renseignez-vous sur l'évolution possible de la maladie et ses conséquences à plus ou moins long terme. Plus vous en saurez, plus vous serez en mesure d'identifier ce que vous pouvez faire pour votre proche et, par le fait même, d'établir vos limites. Il va de soi qu'à l'annonce d'un diagnostic précis, vous pourriez éprouver un choc. C'est tout à fait normal. Il est important de prendre le temps qu'il faut pour vivre les émotions qui accompagnent l'annonce d'une nouvelle concernant un proche aimé. Cette annonce bouleversera sans doute sa vie ainsi que la vôtre.

Il serait utile que vous alliez chercher des renseignements et des connaissances auprès des regroupements de personnes aidantes, des différents organismes communautaires et des établissements de santé. Selon le cas, ces connaissances peuvent vous éclairer sur l'approche avec les personnes âgées ou sur l'évolution de la maladie. Cela vous aidera à mieux comprendre la personne dont vous vous occupez et à ajuster votre manière de lui prodiguer des soins en fonction de ses besoins. Vous serez mieux outillée pour vous adapter aux changements si vous comprenez qu'elles sont les caractéristiques de la maladie de votre proche. De la même manière, vous serez davantage en mesure de voir venir les événements, de suivre plus sereinement les étapes et la progression de la maladie et de prévenir en planifiant si vous vous renseignez sur les problèmes qu'il éprouve. Vous aurez aussi l'avantage de mieux comprendre ses comportements. Par exemple, une personne atteinte de déficits cognitifs ne le fait pas exprès lorsqu'elle vous pose dix fois la même question. Elle le fait parce qu'elle souffre de confusion et de pertes de mémoire.

Après avoir recueilli tous les renseignements utiles, vous serez en mesure de les transmettre aux membres de votre famille en temps opportun. Vous pourrez les informer adéquatement à propos de la maladie de votre proche, des soins à lui apporter et des conséquences de sa maladie à court et à long terme. »

Sensibilisez la personne aidée

Apporter des changements afin de prévenir l'épuisement, implique des modifications dans les soins à donner à votre proche. Concrètement, votre proche doit accepter qu'une personne autre que vous, lui prodigue des soins. Il se peut que l'aidé vous ait déjà manifesté qu'il ne désire pas d'assistance provenant d'étrangers ou peut-être n'osez-vous pas le consulter de peur qu'il se sente intimidé ou abandonné par vous. La situation n'est toutefois pas sans issue. Il est important de sensibiliser votre proche à ce que vous vivez et de lui communiquer vos besoins de façon claire.

Essayer quelque chose de nouveau ne veut pas nécessairement dire l'adopter. Vous pourrez toujours vous réajuster en cours de route. L'important, c'est d'être capable d'établir une bonne communication entre vous et l'aidé quand c'est possible.

Il pourrait être difficile d'établir une bonne communication, surtout si la personne aidée est atteinte de déficits cognitifs. Les organismes tels que la Société d'Alzheimer, la Société du Parkinson et l'ALPA, peuvent vous aider à mieux communiquer avec votre proche.

Sensibilisez votre famille et vos proches

Pour obtenir l'appui moral et physique de votre famille, vous devez au préalable prendre un moment d'arrêt et faire votre bilan personnel. Nous vous suggérons de mettre sur papier tout ce que vous faites et d'identifier vos besoins. Ce bilan vous sera utile au moment de partager les tâches avec les membres de votre famille et vos proches. (voir aide-mémoire dans la pochette). Pourquoi ne pas leur demander de :

- Faire les courses ;
- Préparer des repas congelés ;
- Effectuer l'entretien des vêtements ou l'entretien ménager ;
- Accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux ;
- Vous remplacer lors de vos sorties ou de vos vacances ?

Apprendre à déléguer une ou plusieurs tâches vous aidera à diminuer la pression que vous ressentez et vous permettra de vous accorder du temps pour prendre soin de vous.

« Un après-midi par semaine, un membre de la famille vient chez moi pour prendre soin de mon père. Pendant ce temps, je vais flâner dans les magasins, prendre un café chez une amie... Mon après-midi est à moi et je ne reviens souvent qu'à l'heure du souper qui est préparé pour mon père. Un après-midi à moi! C'est mon « boost » pour continuer. »

Chercher de l'appui auprès de nos proches immédiats, c'est parfois difficile pour plusieurs raisons. Dans ce cas, il peut être utile de convoquer ce qu'on appelle un conseil de famille.

« Ma mère souhaitait demeurer le plus longtemps possible chez elle, et c'était aussi mon souhait. Une rencontre de famille avec une intervenante du CLSC a été organisée au domicile de ma mère, et cela nous a tous beaucoup aidés. L'intervenante nous a expliqué les besoins réels de ma mère et comment nous pouvions tous faire, y compris ma mère, pour respecter sa volonté le plus longtemps possible. Ensuite, il a été plus facile de déléguer les tâches aux membres de la famille et de recevoir de l'aide extérieure. »





« L'aidant doit accepter qu'il n'est pas le seul apte à prendre soin de son aidé convenablement. »
(Une intervenante)

Se préparer à l'hébergement

« Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie peut parfois nous obliger à prendre des décisions très déchirantes et bouleversantes. »

Pour différentes raisons, la personne aidante doit se diriger vers de nouvelles ressources afin d'améliorer la qualité de vie de son proche et peut-être même améliorer sa propre qualité de vie.

Le passage à l'hébergement marque une transition pour la personne aidante et son aidé, et non une coupure. Vous et votre proche désirez préserver le lien qui vous unit. Vous pouvez encore soutenir votre proche, mais dans un nouveau contexte d'aide. Vous aurez toutefois besoin d'un certain temps pour vous adapter à cette nouvelle situation.

Votre rôle de personne aidante changera mais restera tout de même important. En effet, votre collaboration sera précieuse. Vous pourrez aider votre proche à s'adapter à sa nouvelle résidence puisque vous connaissez bien ses goûts, ses intérêts et ses habitudes de vie. Informez-en le personnel des soins. Cela facilitera grandement l'adaptation de votre proche. De votre côté, il pourrait vous sembler difficile d'accepter qu'une autre personne que vous lui prodigue des soins... Si vous le désirez, pourquoi ne pas donner certains soins à votre proche en accord avec le personnel de la résidence?

À ce stade-ci, votre proche appréciera grandement votre soutien moral et votre présence chaleureuse. Continuez de lui rendre visite régulièrement, même si votre relation peut quelquefois s'avérer délicate. Rappelez-vous que l'hébergement est un changement pour votre proche. Il mettra un certain temps à s'adapter et à s'orienter pas rapport à son nouvel environnement et à de nouvelles personnes.

Votre proche aura toujours besoin de contacts humains même s'il lui arrive d'oublier quelques noms et quelques visages... Dans le but de vous aider à continuer de vous impliquer auprès de votre proche, la plupart des centres d'hébergement ont un service de loisirs et un comité de bénévoles dont vous pouvez faire partie. Accompagner votre proche dans une activité qui lui plaît, vous permettra à tous les deux de partager de bons moments.

Donnez-vous le temps de vous adapter à votre nouveau rôle

L'intégration et l'adaptation se feront petit à petit. N'oubliez pas qu'après toutes ces années, vous étiez habitués à cette présence mutuelle. Pensez à tout le temps que vous consacriez à répondre aux besoins de votre proche et à veiller à son bien-être au cours d'une semaine ou même d'une journée. Son hébergement va sans doute amener des changements dans l'organisation de votre vie. Il est important de prendre soin de vous, de vous donner des moyens de vous sentir bien dans votre cœur et dans votre tête. Occupez vos temps libres de façon valorisante et entretenez des contacts avec d'autres personnes que l'aidé et son entourage. Encore une fois, vous êtes la mieux placée pour savoir quels moyens vous donner pour prendre soin de vous.

Tout en les libérant d'une prise en charge souvent très exigeante, le passage à l'hébergement symbolise pour plusieurs personnes aidantes l'abandon d'un être cher et le sentiment d'avoir échoué dans leur rôle. Par conséquent, il est possible que vous ressentiez un grand vide dans votre vie de même que de la honte, de la culpabilité et de l'inquiétude après avoir confié votre proche à une ressource extérieure. Cela est tout à fait légitime. Vous aurez, vous aussi, une adaptation à vivre. N'hésitez pas à partager ce que vous ressentez avec une personne avec qui vous vous sentez à l'aise. Vous pouvez aussi faire appel à des groupes de personnes aidantes ou bien aux ressources disponibles pour vous soutenir et vous accompagner dans cette situation difficile.

Certaines personnes aidantes peuvent ressentir qu'elles abandonnent leur proche ou qu'elles manquent à leur engagement, même si elles sont conscientes que le maintien à domicile n'est plus possible. Mais... se tourner vers les ressources d'hébergement, c'est en quelque sorte placer son proche au coeur de ses préoccupations.





« Pour être un « bon » aidant, l'amour ne suffit pas... »
(Une intervenante)

Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Laval

Les intervenants sociaux

Le Centre de santé et de services sociaux compte parmi ses employés des personnes compétentes pouvant offrir l'aide et les services dont vous avez besoin.

L'intervenant social est un professionnel de la relation d'aide. Il connaît les différentes ressources du milieu et travaille de concert avec elles afin de répondre le mieux possible à vos besoins.

Lorsque vous vivez des moments difficiles, lorsqu'un deuil survient, lorsque vous êtes épuisée, lorsque vous vous questionnez sur votre rôle de personne aidante, lorsqu'un de vos proches éprouve des difficultés physiques ou cognitives, vous pouvez vous tourner vers votre intervenant social et recevoir du soutien psychologique, moral et éducationnel.

L'intervenant social travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins, mais également avec les personnes aidantes qui l'entourent. C'est donc vers lui qu'il faut vous diriger pour trouver des réponses à vos questions. Votre intervenant social devient la porte d'entrée vers les différents services offerts par l'État et plusieurs organismes communautaires de votre quartier. Ce professionnel peut également vous accompagner dans les démarches légales que peut nécessiter votre situation.

Vous pouvez contacter un intervenant en communiquant avec le Centre de santé et de services sociaux de Laval.

**POUR JOINDRE LE GUICHET D'ACCÈS UNIVERSEL DU CSSS DE LAVAL,
UN SEUL NUMÉRO À RETENIR : 450-622-5110, POSTE 4922**

Les services d'aide à domicile du CSSS

L'aide à domicile vise à compenser la perte d'autonomie temporaire ou permanente de votre aidé et ce, dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne, domestique et sociale. Ce service est accordé suite à une évaluation des besoins effectuée par l'intervenant responsable de votre dossier au CLSC, votre intervenant pivot. Voici quelques exemples de services :

- Les soins d'hygiène;
- L'habillage;
- La supervision de médicaments;
- L'encadrement et la supervision lors des repas (réchauffer des plats déjà préparés);
- Le répit, le gardiennage (quand l'usager ne peut être laissé seul), pour permettre aux personnes aidantes de prendre quelques heures par semaine afin d'accomplir certaines tâches ou pour participer à une activité. Plusieurs ressources communautaires offrent maintenant des services de répit répondant à différents besoins;
- La supervision pour la réalisation d'un programme d'exercices pour l'aidé (suite à une évaluation par la physiothérapeute).

Les services professionnels

- Soins infirmiers
- Soins médicaux
- Suivi psychosocial
- Ergothérapie
- Physiothérapie
- Nutrition
- Évaluation par une pharmacienne.

Centre de jour (clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement)

Les centres de jour offrent des activités thérapeutiques et préventives pour les personnes en perte d'autonomie et permettent un répit aux personnes aidantes.

Hébergement temporaire

Ce programme est offert par votre Centre de santé et de services sociaux et fait suite à une évaluation psychosociale. Il offre la possibilité aux personnes aidantes de bénéficier de moments de répit (vacances, visite à la famille ou répit à la maison) en hébergeant l'aidé pendant quelques jours. En 2008, le coût pour un lit en hébergement temporaire est de 15\$/jour. Une personne peut bénéficier jusqu'à 8 semaines d'hébergement par an.

Clientèle visée

- Adultes en perte d'autonomie.

Service de prêt d'équipement

- À la suite d'une évaluation, l'intervenant pivot fait la demande (si l'équipement n'est pas couvert par la compagnie d'assurance de la personne);
- Prêt d'environ 3 mois (certains frais sont demandés);
- Si l'incapacité est importante et permanente, une subvention peut être demandée pour un lit d'hôpital par exemple;
- Si l'équipement coûte moins de 100,00\$, on encourage la personne à l'acheter (ex.: siège de toilette surélevé);
- Les fauteuils roulants et les marchettes sont fournis par la RAMQ après une évaluation à l'hôpital juif de réadaptation de Laval.

Programme d'aide aux personnes handicapées

Ce programme s'adresse aux personnes qui présentent une déficience motrice, organique ou intellectuelle et qui répondent à la définition légale de la Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées.

Programme d'organisation des services intensifs à long terme pour personnes handicapées (P.O.S.I.L.T.P.H)

Services offerts

- Assistance personnelle: hygiène de base, aide à l'alimentation, au transfert, à l'habillage.
- Service d'aide domestique: entretien ménager (3 heures aux 2 sem.), préparation des menus, lessive.
- Soutien civique (par exemple, aide pour remplir un formulaire).
- Service d'aide: entre 5 et 44 h/sem.

Clientèle visée

- Toute personne de moins de 60 ans qui est reconnue comme personne handicapée au sens de la Loi.
- Autistes et troubles envahissants du développement.

Soutien à la famille

Services offerts

Subvention pour:

- Répit: mesure planifiée qui vise à procurer du repos et du ressourcement à la famille (ex.: congés de fin de semaine, camp de jour, etc.).
- Gardiennage: afin de compenser la charge «anormale» de responsabilité de garde et de surveillance liée aux incapacités de la personne handicapée (ex.: après l'école, lors des jours de congés pédagogiques et de relâche scolaire).
- Dépannage: gardiennage lors de situations urgentes et imprévisibles; les parents doivent se faire remplacer, période maximale 2 semaines (ex.: lors d'une hospitalisation du parent).
- Assistance aux rôles parentaux: ensemble de mesures destinées aux parents handicapés, avec enfants de moins de 12 ans, afin qu'ils puissent assumer leurs rôles parentaux (ex.: aide pour s'occuper de leurs enfants (hygiène, repas, devoirs, gardiennage)).

Clientèle visée

- Enfants et adultes handicapés (de moins de 60 ans) et présentant une déficience motrice, organique, sensorielle, intellectuelle ou physique et demeurant à domicile.
- Parents ou tuteurs handicapés avec enfant de moins de 12 ans.
- Autistes et troubles envahissants du développement.

Transport*

Services offerts

- Subvention pour déplacements lors des situations suivantes:
 - Centre de stimulation précoce (enfants 0-5 ans).
 - Traitements répétitifs d'hémodialyse.
- Traitements intensifs pour:
 - Fibrose kystique;
 - Chimiothérapie (à partir du 11^o traitement);
 - Laryngectomisés (Pavillon Notre-Dame CHUM).
- Traitements répétitifs de réadaptation (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, etc.) en lien avec la déficience.
- Demandes d'implants cochléaires.

* Remboursement à 60% du kilométrage et du stationnement.

Clientèle visée

- Enfants et adultes présentant une déficience motrice, organique, sensorielle, intellectuelle ou physique.
- Autistes et troubles envahissants du développement.

Activités de la vie quotidienne (AVQ), activités de la vie domestique (AVD)

Services offerts

- Achat d'aides techniques pouvant améliorer l'autonomie, compenser les incapacités.
- Enseignement à l'usager et suivi par l'ergothérapeute lorsque requis.
Ex.: équipements pour soins d'hygiène, lève-personne, lit d'hôpital...

Clientèle visée

- Toute personne reconnue comme une personne handicapée au sens de la Loi.
- Autistes et troubles envahissants du développement.

Fonction d'élimination

- Subvention pour l'achat de culottes d'incontinence (max. 6 par jour), coussinets de jour et nuit (max. 6 par jour), piqués lavables (3 à 6 par année). Gestion d'achat et transport organisé par le CLSC pour clientèle enfant, adolescent et adulte.
- Subvention pour fournitures médicales : porteur de sonde à demeure, irrigation vésicale, vidange vésicale ou intestinale, soins de plaies long terme selon prescription, trachéotomie.
- Réévaluation des besoins 1 fois par année.

Organismes communautaires et autres

En plus de votre entourage immédiat et du CSSS, il existe des ressources dans votre milieu qui peuvent vous apporter une aide appréciable. Certains organismes à but non lucratif issus de la communauté, offrent des services répondant à des besoins spécifiques.

Par exemple : l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes, Popotes roulantes, Centre d'action bénévole, Coop de soutien à domicile, etc.

Vous trouverez dans la pochette une liste complète des ressources communautaires et publiques de votre région.

Répit aux aidants

Nous tenons à mentionner particulièrement certains programmes de répit offerts pour la clientèle aînée.

- Ce répit m'appartient: service de répit à domicile offert par l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes, en collaboration avec la Coopérative de soutien à domicile de Laval.
Information: 450-686-2572
- Centre d'animation Pierre A. Grothé et hébergement temporaire: service offert par la Société Alzheimer Laval.
Information: 450-975-0966
- Un répit adapté au rythme de chacun: service offert par le centre communautaire l'escale du Rendez-vous des aînés.
Information: 450-667-8836
- Hébergement temporaire: offert par le Regroupement Lavallois des Chambres et Pensions pour Personnes Âgées.
Information: 514-993-2237
- Service d'accompagnement à domicile: service offert par le Baluchon Alzheimer, pour une période de 7 à 21 jours.
Information: 514-762-2667

Conclusion

Les études le démontrent et nous l'avons déjà dit, il est admis que la famille offre environ 80% des services et des soins requis par les personnes âgées. C'est un mythe de croire que la solidarité familiale n'existe plus (Garant et Bolduc, 1990).

Le Québec, tout comme le Canada, favorise le maintien des personnes dépendantes dans la communauté. Les ressources allouées à ces services n'ont jamais été à la hauteur des besoins. Depuis la fin des années 80, la désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire ont accentué le rôle majeur des familles dans la prise en charge des personnes dépendantes.

La présence de plus en plus visible des personnes aidantes dans l'espace public, témoigne de la vivacité de ces solidarités familiales. Dans un tel contexte, bien des gens choisiront de devenir des personnes aidantes. Les motivations qui vous amènent à le devenir, sont variées. Qu'elles soient d'ordre pratique, affectif, relationnel, moral, social ou philosophique, elles demeurent toutes importantes. Pour continuer à jouer efficacement votre rôle de personne aidante, il est essentiel de prendre soin de vous et de respecter vos limites.

Si vous êtes à bout de souffle, ce document vous démontre que vous n'êtes pas seule. Par conséquent, nous ne saurions trop vous encourager à demander de l'aide. Plusieurs possibilités s'offrent à vous. Il s'agit d'en parler.

Une bonne idée serait de devenir membre d'un réseau de personnes aidantes comme l'ALPA, qui vous donne accès à des informations, à des services et à des activités qui vous seront d'un grand secours au moment où vous en aurez besoin.

Les personnes aidantes ne veulent pas être remplacées, elles veulent être soutenues.



Bibliographie

BELLEAU, H., Saint-Laurent, C., 2005: La décision d'hébergement des personnes âgées en institution: le point de vue des différents acteurs. In.: Ouellette, F.-R., Joyal, R., Hurtubise, R. Familles en mouvance: quels enjeux éthiques? Les Presses de l'Université Laval, p. 317-332.

BROUILLETTE, Angèle-Aimée, 2005: Plan d'action régional 2005-2006 sur les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Volet proches aidants, Rapport de la consultation menée au Centre de santé et de services sociaux du Grand Littoral, Agence de la santé et des services sociaux Chaudière-Appalaches, 27 p.

CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières: Aider sans se rendre malade, Guide d'information à l'intention des PERSONNES AIDANTES, 19 p.

DUCHARME, F., G. PÉRODEAU, M. PAQUET, A. LEGAUT et D. TRUDEAU, 2003: Virage ambulatoire: perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 69 p.

DUCHARME, F., LÉVESQUE, L. et al., 2003: Prendre soin de moi! Programme d'intervention destiné aux aidantes d'un proche hébergé présentant des déficiences cognitives. Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

DUCHARME, F., 2006: Familles et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies. Montréal, Beauchemin, 210 p.

GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE et E. GAGNON, 2006: Valeurs et normes de la solidarité familiale: statu quo, évolution, mutation?, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, 101 p.

GUBERMAN, Nancy, P. MAHEU et C. MAILLÉ, 1991: Et si l'amour ne suffisait pas. Femmes, familles et adultes dépendants, Montréal, Remue-ménage.

GUBERMAN, Nancy, 2004: « Non, l'amour ne suffit pas! Soigner ses proches », Revue Notre-Dame, p. 15-28.

LAVOIE, J.-P., 2005 : Prendre soin d'un proche âgé, Paris et Montréal, Érés.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2003: Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile, 43 p.

ORZECK, Pam, Nancy GUBERMAN et Lucy BARYLAK, 2001: Des interventions novatrices auprès des aidants naturels, CLSC René-Cassin-Institut de gérontologie sociale du Québec, Éd. Saint-Martin, 171 p.

PAQUET, Mario, 2003 : Vivre une expérience de soins à domicile, Presses de l'Université Laval, coll. Mutation, 230 p.

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, 1997 : Roue de Secours, Document de soutien pour les aidantes, Montréal.

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, 2004 : LA BOUSSOLE. Pour ne pas la perdre quand on s'occupe d'un proche. Guide des droits, des services et des ressources, 98 p.

REGROUPEMENT DES PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE, 2002 : « Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre », Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, 55 p.

REGROUPEMENT DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES AIDANTES NATURELLES DE LA MAURICIE, 2006. « Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre ». Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidantes et proches aidants, 47 p.

VACHON, Marc : « C'est pas parce que c'est drôle qu'on rit, mais quand on rit... », Site Internet : www.Oserchanger.com/rire.php.

VERGARA, A. et OUIMET, K., 2005 : « Prévenir l'épuisement des aidants naturels », Association des familles soutien des aînés de St-Hubert.

Références utiles

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. Leçons de vie. La qualité de la vie dans les dernières étapes de la vie, 2002.

CENTRE COMMUNAUTAIRE LE COUMBITE DE LAVAL. Bottin de ressources des aîné/es de Laval, édition 2006.

EMPLOI QUÉBEC. Répertoire des organismes de Laval, édition 2007.

FORTIN, B. Le bonheur : la quête de toute une vie ! Site Internet : www.psychologue.levillage.org.

FORTIN, Bruno et Sylvain NÉRON. Vivre avec un malade sans le devenir, Bartholome éd., 1998.

FOURNIER, Édith. J'ai commencé mon éternité, Éd. De L'Homme, 2007.

GENDRON, Marie et Denis GAUVREAU. Questions et réponses sur la maladie d'Alzheimer, Éd. Le Jour, 2007.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. Site Internet: www.aidant.ca.

KUBLER-ROSS, Élisabeth. Leçon de vie, J.C. Lattès, 2002.

MONBOURQUETTE, Jean. À chacun sa mission. Découvrir son projet de vie, Novalis, 2001.

MONBOURQUETTE, Jean et Denise LUSSIER-RUSSELL. Mourir en vie. Le temps précieux de la fin. Novalis, 1995.

POLETTI, R. et DOBBS, B. Vivre son deuil et croître, Genève, Jouvence, 1993.

POLETTI, Rosette et Barbara DOBBS. La compassion pour seul bagage, Éd. Jouvence, 2004.

POLETTI, Rosette et Barbara DOBBS. Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre. La voie du coquelicot, Éd. Jouvence, 2003.

Site Anciens combattants, Canada. Le manuel soins aux dispensateurs de soins.

VANIER, Jean. Toute personne est une histoire sacrée, Plon, 1994.

Vidéos

Aider sans se rendre malade. CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, 30 min.

Baluchon Alzheimer. Un service novateur de répit et d'accompagnement à domicile. Réalisation Jean-Pierre Lefebvre, 2003. 21 min.

Édith et Michel. Réalisation Jocelyne Clarke, Les Productions Érézi Inc. et ONF, 2005. 54 min. 47 sec.

Prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre. Réalisation Patrick Damien Roy, Regroupement des proches aidants de Bellechasse, 2003, 25 min.



ASSOCIATION LAVALLOISE DES PERSONNES AIDANTES

1717, boul. St-Martin ouest, bureau 350 A
Laval (Québec) H7S 1N2

Téléphone: 450-686-2572
Télécopieur: 450-686-2503
Courriel: alpa@bellnet.ca
Site Internet: www.aldpa.org