

printemps 2020

Des mots

VireVOLtent

dans ma tête

Des pensées de proches aidants tout simplement



Regroupement des
aidantes et aidants
naturels de Montréal

Remerciements pour l'implication bénévole

Auteurs proches aidants du recueil

Capucine, Huguette, Lydia, Martine et Michel

Relecture des textes

Lucie Delwaide

Coordination du projet

Sylvie Riopel, responsable de la vie associative

Consultante

Micheline Duff

Design

Sophie Ouch

Impression

Imprimerie Maxime

Édition

Regroupement des aidantes
et aidants naturels de Montréal

info@raanm.net

www.raanm.net

Dépôt légal

Bibliothèque nationale
des archives du Québec 2020

ISBN 978-2-9804944-9-9

Notes

La forme masculine est utilisée uniquement pour alléger le texte et désigne aussi bien les hommes que les femmes.

La reproduction totale ou partielle de ce recueil est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Le recueil peut être consulté sur le site Web.

L'intérieur de cette publication est imprimé sur du papier 100% recyclé.

printemps 2020

Des mots

Virevolte

dans ma tête

Des pensées de proches aidants tout simplement



Regroupement des
aidantes et aidants
naturels de Montréal

Les proches
aidant.e.s

8

..... Capucine

14

..... Huguette

20

..... Lydia

30

..... Martine

38

..... Michel

RAANM

introduction

Le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) a pour mission de contribuer à favoriser l'amélioration des conditions de vie des aidants naturels appelés aussi personnes proches aidantes.

Toutes nos activités ont pour objectifs d'identifier les besoins des personnes proches aidantes et de les outiller afin qu'elles reprennent du pouvoir sur leur vie. Mais il y a eu la pandémie. En plus grand isolement pour les personnes proches aidantes et leurs proches. Une souffrance qui pouvait aller en grandissant, en s'embrasant!

Le RAANM s'est rapidement adapté en poursuivant toutes ses activités sur la plate-forme virtuelle Zoom.

Et, de ces activités qui prenaient fin en juin, est née une idée. Durant la pause de l'été, le RAANM a proposé aux proches aidants qui avaient participé aux ateliers du printemps de dire et d'écrire ce que le confinement rendait visible dans la proche aidance.

Ils ont utilisé ce momentum pour se raconter dans ce contexte de confinement. Ils dévoilent, aux yeux de tous et chacun, dans leur mots et avec leurs émotions ce que la COVID-19 leur a fait connaître.

C'est avec grande lucidité et tendresse qu'ils nous offrent leur témoignage.

Sylvie Riopel

Responsable de la vie associative

Mon journal de bord, printemps 2020



Capucine

Depuis juillet 2016, je suis proche aidante de mon conjoint qui a été déclaré handicapé visuel, à cause d'une dégénérescence maculaire sèche aux deux yeux. Il lui reste seulement la vue périphérique droite.

Comme il ne voit presque pas, c'est à moi que revient toute la tâche: correspondance, comptabilité, appels téléphoniques, documents à remplir, lien entre l'Institut Nazareth et Louis Braille ainsi que l'ophtalmologiste de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, en plus de l'accompagnement à ses rendez-vous chez le dentiste, l'orthésiste et son médecin de famille.

Le CLSC devait nous fournir plus de services en collaboration avec l'Institut Nazareth et Louis Braille, mais ces services, dont un suivi psycho-social pour mon conjoint, n'ont pas eu lieu. Le CLSC de Montréal-Nord fait les prélèvements sanguins à domicile pour Donato, mon conjoint, et pour moi-même, à la demande de nos médecins. J'ai également plusieurs rendez-vous médicaux, souffrant d'arthrite rhumatoïde.

Oui, il m'arrive parfois de me sentir coupable de vouloir un moment pour moi, alors que j'ai tant de démarches, de documents à remplir pour rester dans le bien-être et demander de l'aide. Je remercie infiniment Sylvie Riopel, responsable de la vie associative au Regroupement des aidantes et aidants de Montréal pour sa disponibilité et son soutien continu pour nous aider, nous reconforter et nous donner les informations dont nous avons besoin.

Je ne me sens pas toujours à la hauteur, surtout quand je suis souffrante et qu'il faut que j'aille à un rendez-vous avec mon conjoint ou que je dois conduire dans la ville de Montréal, avec tous ces travaux de construction de la route. Quand le rendez-vous médical est plus éloigné, nous demandons au transport adapté de nous accompagner ; il nous donne de bons services.

Je ne me sens pas coupable d'être en santé, c'est le contraire que je ressens. Je me sens responsable parfois de ne pas l'être assez, car je pourrais alors faire davantage. Cela découle de mon perfectionnisme ; c'est un aspect que je travaille beaucoup.

Quand j'en ai assez, je me sens triste, peinée, j'ai les larmes aux yeux. Je m'accueille dans cet état, j'essaie de vivre cette émotion avant de passer à autre chose et en pensant davantage à moi. Je communique avec une amie ou un membre de la famille qui comprend ma peine et me reconforte. Cela m'aide à me recentrer et à m'accepter telle que je suis. Très sensible, je ressens très profondément la douleur de mon conjoint.

Si je me sens débordée, j'essaie de voir les priorités, ce qui est essentiel et ce qui presse le plus. De cette façon, je retrouve mon calme et la paix intérieure. La méditation et le yoga favorisent la détente, la relaxation, l'équanimité et l'ouverture sur les attitudes positives.

À vrai dire, je me sens de plus en plus seule avec toutes les responsabilités et les soins que je donne à mon conjoint et à moi-même. Il en est également de même parce les gens ne comprennent pas toujours ce que nous vivons.

Lorsque je sens que mon conjoint est fatigué, je lui demande de se reposer. La plupart du temps, il continue le travail commencé et ensuite, il devient plus souffrant. Je le laisse faire, car je ne veux pas le contrarier. Mais comme il a eu une vertébroplastie, c'est sûr que jardiner dans une position de petit bonhomme ne lui fait aucun bien. Je crois, à ce moment-là, que les hommes vieillissent mal en songeant que nous ne sommes pas des êtres immortels.

Je sens mes idées embrouillées, quand j'ai trop de choses à faire en même temps. Il faut que je m'arrête et que je regarde les priorités. Si je suis trop fatiguée, alors je remets à plus tard et je me repose.

Je n'ai jamais eu autant de documents à remplir et d'appels téléphoniques à faire pour planifier les rencontres, les rendez-vous médicaux et les organismes qui peuvent nous aider. Heureusement, nous avons le transport adapté, car depuis la COVID-19, la conduite à Montréal est de plus en plus difficile. Les gens sont très nerveux, conduisent mal, en plus de tous les travaux routiers.

Comme j'ai une maladie chronique depuis quatre ans, c'est plus difficile pour moi de me soigner et de prendre soin de mon conjoint en même temps. Je me fatigue plus facilement aujourd'hui et mon arthrite me fait plus souffrir.

Quand nous sommes moins isolés, mon conjoint est plus joyeux et semble moins souffrir moralement. La COVID-19 a été une période difficile pour nous, car nous étions privés de la présence de nos êtres chers. Actuellement, quand nous voyons nos familles respectives en nous conformant aux consignes de la santé publique, il y a de la lumière dans nos yeux et nous nous sentons réconfortés.

Mon conjoint se montre reconnaissant pour tout ce que je fais pour lui. Il me dit souvent de me reposer. Quand je lui prépare son linge ou que je lui cuisine un menu qu'il aime, il est très content! Lorsque nous préférons tous les deux une émission télévisée, nous la regardons ensemble et cela nous fait du bien; cela nous rappelle de bons souvenirs.

Au sujet de la pandémie, oui, nous avons vécu dans la crainte au début, car nous étions à risque tous les deux à cause de nos maladies. Mais la peur est partie peu à peu, étant donné que nous nous sentions protégés. Ce qui m'affectait davantage, étant très sensible, c'était la souffrance au niveau planétaire. Pour moi, c'était comme une guerre avec des millions de décès.

De ne pas voir nos petits-enfants, connus dès leur adoption en Chine, nous faisait beaucoup de chagrin. Heureusement, la plus jeune nous a téléphoné souvent pour prendre de nos nouvelles. Elle s'ennuyait elle aussi.

Advenant une nouvelle vague, c'est certain que j'aurais besoin d'aide davantage, car je me sens épuisée. Par contre, nous, proches aidants, serions moins craintifs et anxieux. Oui, une formation au sujet des pandémies serait une bonne idée pour les aidants naturels. Le système de santé a été très négligent pour les aînés, même à domicile. Les traitements et les soins ont tous été reportés. Nous avons toujours porté le masque en public. Même chez-nous, quand les amis ou membres de la famille viennent nous voir, nous respectons tous les distances et portons le masque.

Conseil à donner aux nouveaux proches aidants:
Ne vous oubliez pas et prenez soin de vous!

Oui, j'ai vécu des moments de découragement. Ma nièce Sylvie (première petite fille de la famille) est décédée à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont de la COVID-19. Elle avait de sérieux problèmes de santé.

Capucine

Mon journal de bord



Huguette

Aujourd'hui, je commence mon journal de bord. Je vais essayer d'expliquer comment j'ai vécu le confinement dû à la COVID-19. Je vis avec mon mari qui a un diagnostic d'Alzheimer. J'ai 74 ans et mon mari 79 ans. Je suis sa principale proche aidante tout comme j'assume ce rôle auprès d'un de mes fils qui est atteint d'une maladie mentale avec psychose et anxiété; toutefois, ce dernier ne vit pas avec nous.

Le problème n'est pas tant de vouloir un moment pour moi, c'est qu'on peut le faire uniquement que si le proche aidé nous en donne l'opportunité. J'ai dû être ferme durant la moitié du temps de confinement, car je n'allais pas bien. J'ai alors commencé à prendre mes marches seule, à lire beaucoup, à m'offrir des petites gâteries. La culpabilité n'est jamais loin; c'est difficile de garder un équilibre entre aider et prendre soin de soi.

Je ne me sens pas à la hauteur quand je dois le reprendre pour qu'il applique les consignes importantes pour sa santé et pour la mienne et lorsque je dois lui demander de se laver les mains et de ne pas toucher à tout quand on marche. J'ai alors l'impression d'être une maîtresse d'école, le parent d'un enfant et non pas sa conjointe. Ce rôle ne me convient pas; je me sens frustrée et cela m'amène souvent à me mettre en colère.

Je ne me sens pas coupable d'être en santé physique. Il faut travailler fort, par contre, pour conserver sa santé psychique. Je ne sais pas ce que je serais devenue sans les rendez-vous sur Zoom offerts par le RAANM deux fois par semaine. J'ai eu des moments de déprime, des journées sans ne pouvoir rien faire. Ces ateliers m'ont remise dans le *ici et maintenant*; j'ai alors pu constater et apprécier les petites joies.

J'en ai assez d'entendre les *politiques* dire que ça va bien aller ; c'est comme s'ils me considéraient comme une naïve. Les *vieux* de 70 ans et plus, les confinés des confinés, on se fait parler comme si on était des enfants et qu'on ne pouvait plus être utiles. « Vous pouvez prendre des marches » qu'on nous dit. Merci, c'est généreux de votre part. Les CHSLD et les CIUSSS et autres acronymes, ce sont eux, les *politiques* qui les ont créés. Un beau gâchis!

Je ne me sens pas débordée. Au contraire, on se cherche des occupations. Prendre une marche ne remplit pas une journée. La détresse vient du confinement, le fait qu'un proche effectue nos courses pour nous, etc... Même avec toute la bonne volonté de nos enfants, les communications *Face Time*, les appels téléphoniques, ça ne vaut pas une rencontre, des repas partagés, des câlins, des sorties. La détresse survient quand je constate la durée de la pandémie et sa fin improbable.

Je ne vois mes enfants et mes petits-enfants que de loin. Pas question de les visiter, encore moins de les caresser. En plus, cela fait quatre mois que mon fils, qui souffre de maladie mentale et qui demeure à Québec, n'est pas revenu chez nous à Montréal. Avant, il nous visitait au moins trois jours par mois ; on parlait beaucoup lui et moi ; ça lui faisait du bien et je me sentais utile. Cela me permettait aussi de voir comment il allait vraiment. Lui aussi, il trouve cela très difficile de ne plus venir. On se téléphone beaucoup et on fait des *Face Time*. Cela lui fait quand même du bien, mais je sais qu'il souffre beaucoup de la situation. Il m'en parle souvent tout comme il me dit merci d'être là pour lui ; je suis sa proche aidante même s'il demeure loin.

Je dois dire que vivre avec un conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours une présence réconfortante et stimulante. Je vis des frustrations et je lui dis ce qui ne fait pas mon affaire; je ne crie pas. Bien souvent, c'est à recommencer, car sa maladie, c'est justement l'oubli. Parfois, je me sens impuissante et même coupable d'exprimer ce que je ressens. J'ai les idées embrouillées si j'ai mal dormi ou si j'ai un tracass supplémentaire.

Je n'ai plus d'appétit et je dois me forcer pour manger. Je n'ai même pas le goût de décider le menu de nos repas. Au début de la pandémie, je me disais que ça irait bien, comme on a voulu nous le laisser croire. Je me disais qu'on faisait partie des pays bien nantis, qu'on avait la technologie et les moyens financiers pour régler cela. Mais, plus ça va, plus on voit qu'on en a encore pour longtemps. On n'appelle plus ça vivre, on survit et nos joies deviennent éphémères. Il faut essayer d'être dans le présent. Cela n'est pas évident quand la personne aidée ne réalise pas comment on a peur de tout pour soi et pour notre proche. Il faut rappeler les consignes plus souvent et seulement espérer que ça sera compris et appliqué.

Comme mon conjoint atteint d'Alzheimer est beaucoup dans le déni et dit qu'il n'a pas changé, il ne souffre pas trop personnellement. Ce qui le dérange beaucoup, ce sont les restrictions que la COVID-19 lui impose. Il ne peut plus aller jouer au golf, ce qui était sa passion. On doit surveiller ses déplacements. On a dû vendre l'auto à cause de sa maladie. Il nous fait savoir et comprendre qu'on essaie de le contrôler sans raison. Les seules fois où il semble heureux, c'est quand il voit nos petits-enfants qui vivent à Montréal, et ce, même à distance d'un mètre et chacun avec un masque.

Pour conclure, porter le masque et bien le porter, garder ses distances, se laver les mains, ce ne sont pas des contraintes, ça exige seulement du respect pour les autres et pour nous. Je faisais du bénévolat avant de devenir proche aidante et j'avais suivi des formations. Par contre, quand c'est nous-mêmes, les proches aidants, qui avons besoin d'outils pour aider, c'est autre chose. Il faudrait publiciser encore plus les services offerts, donner des ateliers comme font le RAANM et d'autres organismes. On a perdu tellement d'aînés au Québec quand on a **tassé** les proches aidants...

Huguette Aubé

Plein d'amour



Lydia

Je vis dans la crainte depuis plus de trois ans, c'est-à-dire depuis que ma mère vit dans un CHSLD, et principalement au cours du confinement et des points de presse portant sur la pandémie. Je crains le futur, la deuxième vague de COVID-19 et les soins donnés par la nouvelle cohorte de préposés gradués avec le diplôme d'une formation tronquée.

Au printemps dernier, j'étais également effrayée en attendant le résultat du premier test de dépistage de la COVID-19 pour ma mère, et le résultat de son deuxième test qui malheureusement fut positif.

J'ai vécu ma crainte en retenant mon souffle, la peur fut totale en raison de la longueur des heures et des jours dans l'attente que quelqu'un réponde au téléphone, soit à l'étage de ma mère, soit à la boîte vocale mise en place pour les familles pendant le confinement lié à la COVID-19. Trop souvent la personne chargée de retourner les appels des proches ne pouvait pas répondre aux questions, n'ayant pas les informations nécessaires. Trop souvent, il fallait laisser un message à la réceptionniste d'en bas afin qu'elle le transmette à l'étage de ma mère, car la résidence n'avait pas prévu de boîte vocale aux étages des résidents.

En attendant le résultat de mon premier test de dépistage de la COVID-19, ainsi que du second, je me suis occupée l'esprit dans la cuisine en coupant, en tranchant, en hachant et en congelant des fruits et des légumes. Je rêvais du jour où je pourrais partager ces aliments avec ma mère face à face. Je me suis aussi perdue dans des cours en ligne à l'université, cherchant le soulagement dans des activités intellectuelles et physiques.

Bien sûr, j'ai plein de choses particulières à raconter, dont la triste rencontre avec un proche aidant demandant des soins et des nouvelles de son proche. La froideur de la réponse qu'il a reçue fut déchirante. Pendant l'épidémie de COVID-19, il n'y avait pas de temps pour l'empathie ni la sympathie. Aucun changement par rapport au temps normal. Ce fut désolant. Comment certains êtres peuvent-ils vivre avec leur froideur face au chagrin des autres ?

Afin de m'informer, je faisais le tour de la résidence à l'extérieur, je regardais par les fenêtres, je comptais les automobiles dans le stationnement. Une journée, je me suis retrouvée assise dans ma voiture dans le stationnement de la résidence, à l'heure du changement de quart de travail pour voir le nombre de personnes qui sortaient. Y avait-il suffisamment d'employés pour les six étages ? Étaient-ils des visages connus ?

Lors de ma première visite dans la zone rouge, je reçois un remerciement inattendu de la part de deux préposées près de la porte de la chambre de ma mère, qui me remercient pour être venue les aider. Pour moi, ce fut un choc total ! Il est invraisemblable qu'elles pensent que les proches viennent pour les aider, elles ! Cette attitude non surprenante est en lien direct avec les attitudes du gouvernement qui a empêché les proches de donner les soins habituels pendant mars, avril et ce, jusqu'au 11 mai.

Advenant un retour éventuel de la pandémie, comment me sentirais-je ? Mieux placée ? Oui. Mieux équipée ? Non. Mieux soutenue ? Non. Réclamerais-je davantage d'assistance ? Qui sait ?

Les autorités auront-elles les ressources nécessaires pour répondre dans un temps acceptable aux messages reçus par courriel ou par téléphone ? Feront-elles preuve de transparence, de vérité ? Auront-elles amélioré la communication avec les proches ? Et plus important que toutes autres questions, le besoin de ressources humaines sera-t-il comblé ? Surtout pour le quart de travail du soir. Y aura-t-il suffisamment d'infirmiers sur chaque étage afin d'éviter qu'une seule personne ait à être responsable de trois étages de résidents ?

Je me pose néanmoins des questions.

Alors, je ne sens aucun besoin d'une formation au sujet des pandémies pour les aidants naturels. À vrai dire, je n'ai aucune confiance dans les formations offertes par les centres et les dirigeants politiques, ni les comités de résidents. Les consignes de comportement pendant la pandémie changent trop souvent pour en faire une formation. Les aidants naturels l'ont appris par leur expérience bien avant que la COVID-19 ne s'installe. Les conseils semblent égocentriques et ne reflètent pas les besoins des personnes concernées.

J'ai appris que des lettres de plaintes adressées au comité des résidents n'offrent pas de solutions réelles, à part une simple réponse que tout semble normal ; ce à quoi mes observations et conclusions ne correspondaient pas. Ce sont peut-être les normes habituelles de la résidence, mais c'est anormal en réponse aux besoins réels des résidents.

En voici un exemple : il y a eu une très longue période, l'an passé, où mon mari et moi nous nous occupions d'alimenter ma mère au dîner et au souper pendant sa convalescence à la suite d'une fracture du fémur. Après quatre mois, nous avons besoin de nous retirer de cette tâche quotidienne à cause d'une fatigue intense. J'ai alors demandé que les préposés prennent la relève. Malheureusement, ils n'ont pas eu grand succès pour faire manger ma mère plus que quelques petites cuillerées de nourriture en purée, un jus et un substitut de repas liquide. Parfois même, on ne lui donnait que le substitut de repas. Et trop souvent, les indications écrites sur le menu du repas étaient ignorées, même l'ajout du sel et poivre.

Il y a nécessité d'améliorer la formation des préposés au sujet des menus imprimés qui expliquent chaque détail de ce que l'on doit faire avec le contenu du plateau d'un résident. Il faut leur apprendre à lire et à suivre ce document minutieusement. Tous les aliments qu'on y retrouve, les condiments, le sel et le poivre, le miel et les ustensiles témoignent d'un travail important fait par une équipe constituée par la nutritionniste, la résidente, son proche et la technicienne en diététique. Tout ce qui est mis sur le plateau est essentiel à la santé et au bien-être de la résidente et correspond à ses goûts personnels.

Ma mère me disait souvent qu'elle avait faim. Elle mangeait davantage avec moi. Après de nombreuses conversations, j'ai compris le problème. D'une part, les mets n'étaient pas assaisonnés selon ses préférences. D'autre part, sa dysphagie compliquait beaucoup la situation. Il y avait un grand écart entre le temps dont le préposé disposait pour la faire manger et le temps dont ma mère avait besoin pour avaler confortablement.

Ma mère ne peut pas manger vite. Elle ne peut pas avaler une cuillerée à thé qui est pleine. Elle va cracher le contenu. Donc sa solution, malgré sa faim, est de dire non, dire qu'elle ne veut plus de nourriture. Je peux lui donner le temps dont elle a besoin pour manger alors que les préposés ne peuvent pas.

Il faut savoir que la convention collective réduit de 50% le nombre de préposés du quart de soir, c'est-à-dire à partir de 15 h 30. Par contre, le nombre de résidents à l'étage demeure le même. Les préposés doivent servir le souper et nourrir ceux qui ont besoin d'aide avant de passer aux autres tâches de la soirée. Les préposés ne peuvent pas adéquatement offrir un bon service aux personnes affligées dans de telles conditions de travail. Ma mère subit les conséquences de cette situation : perte de poids, faiblesse, détresse. Depuis l'apparition de la COVID-19, beaucoup d'autres résidents ont besoin d'aide supplémentaire. Je me demande comment les résidents qui n'ont pas de proche aidant pour venir à leur secours s'en sortent ?

Je porte un masque sans contester. Il me semble important que chacun fasse ce qu'il peut pour être solidaires avec nos concitoyens, même si c'est inconfortable, même si les conseils changent souvent. Nous vivons dans l'incertitude face à une menace inconnue.

Je fais ma part. Est-ce qu'ils font la leur ? Je déplore la lenteur de l'implantation des décisions gouvernementales annoncées aux points de presse. Ça peut aller jusqu'à une semaine et plus avant que ces nouvelles directives soient implantées ou acceptées au CIUSSS local.

Voici quelques conseils que je pourrais donner à ceux qui ont l'intention ou qui n'auront pas le choix de devenir proches aidants. Aimer votre proche. Le mettre au centre de chaque moment de la visite. L'inclure dans les conversations portant sur lui ou sur elle. Plaider en sa faveur. Défendre votre bien-aimé. Ne pas accepter « non » comme réponse, malgré le nombre de fois que vous allez l'entendre. Assurer la sécurité de tous ses biens dans la résidence en demandant une clé pour le tiroir de la table de chevet, la garde-robe et autres endroits avec une serrure. Demander l'installation d'une toile STOP à la porte pour empêcher les résidents d'entrer dans la chambre de votre proche. Prendre des photos et des notes.

Autres conseils: fermer la porte de la chambre et inviter les employés à frapper au besoin, sinon votre proche risque de ne pas recevoir sa collation, par exemple. Une porte fermée ne veut pas dire *ne pas déranger*, contrairement aux préjugés qui veulent qu'une porte fermée signifie de demeurer au loin.

Prendre l'initiative de vérifier les effets personnels qu'a besoin votre proche tels que crème, savon, médication pour les fesses. Et faire ce que les employés ignorent ou ne font pas. À qui la tâche d'aller chercher ces nécessités pour les résidents? Selon mon vécu, les préposés la laissent faire à celui de l'autre quart de travail. Le résultat est que personne ne s'en occupe pendant des jours. Donc, pour le bien-être du résident, la responsabilité retombe sur les épaules de la personne proche aidante. Trop souvent, on continue d'utiliser des tubes vides pour essayer de faire sortir de la crème pour les soins.

De plus, il faut connaître le nom, la fonction et les coordonnées de chacun des employés dans tous les services qui aident votre proche. Connaître la convention collective et apprendre à vivre avec, mais aussi à se plaindre quand c'est nécessaire. Être au courant des tâches des préposés pour mieux servir votre proche.

Un proche aidant doit se sentir à l'aise pour signaler les anomalies de soins. Demeurer attentif à l'utilisation des mots et noter l'absence de certains mots rarement prononcés en CHSLD. La langue peut sembler familière. Cependant, c'est un langage qui évite de prendre la responsabilité des blessures et des ecchymoses et d'autres pertes et problèmes vécus. Insister sur une réévaluation des procédures, au besoin, tel que le transfert du résident du lit au fauteuil roulant et vice versa, par exemple.

Observer tout – le personnel et les résidents, ainsi que les événements, actions et inactions. Écouter les commentaires.

Applaudissez les anges. Méfiez-vous des gens qui se présentent comme des *je-sais-tout* sinon vous et votre proche risquez de vous présenter à l'hôpital et attendre un rendez-vous inexistant.

Je considère absolument que le confinement s'est avéré plus difficile pour moi et les miens que pour le public ordinaire à cause de ma tâche d'aidante naturelle. Il y a des gens qui me disent ne pas avoir trouvé le confinement trop pénible. J'aurais été parmi eux si je n'avais eu qu'à penser à moi. Ainsi, j'aurais pu mieux vivre les absurdités dans les points de presse et au CHSLD. J'aurais pu mieux vivre sans avoir reçu les informations justes et précises. Étant proche aidante, j'ai connu les difficultés mises sur notre perron par un système qui nécessite un grand, sinon un énorme ménage.

Merci COVID

Pour rendre la vie plus difficile ?
Pour avoir changé le monde si radicalement ?
Pour rendre les gens malades ?
Pour avoir tué des gens ?
Pour ajouter à mon stress ?
NON....

Merci COVID

D'avoir ouvert les portes et les fenêtres aussi :
À la réalité au-delà des portes,
Au danger pour notre bien-aimé,
Au chagrin quotidien,
Aux soins inégaux,
Au besoin de manger précipitamment,
Au personnel insuffisant,
À une langue sans pareil centrée
sur l'élimination de toute responsabilité..
Grâce à COVID!

Pendant le confinement, j'ai vécu certains découragements. J'ai connu surtout des moments de colère intense envers les politiciens québécois, principalement le jour où le premier ministre et la ministre de la santé ont démontré leur étonnement par leurs yeux semblables à ceux d'un cerf dans les phares d'une auto, en réponse à une question du journaliste qui demandait des informations sur le nombre d'effectifs présents dans les CHSLD, la nuit. C'est une réalité triste et inquiétante avec laquelle les proches vivent depuis très, très longtemps. Une seule personne est présente, la nuit...

J'ai connu la frustration, la désolation de voir ma mère atteinte de la COVID-19 et celle de ne pas posséder les informations nécessaires et promises sans faire des démarches de plus ou sans aucune réponse aidante, soulageante, adéquate et réelle.

Les infirmières donnaient les informations verbalement et non écrites, malgré ma demande, du fait que les proches ne pouvaient rien apporter avec eux dans la chambre, ni téléphone, ni crayon. Rien.

Les informations sur l'état de santé de ma mère étaient dites trop vite comme si elles n'avaient aucune importance et comme si je les dérangeais.

Il faudra établir un standard de réponses pour le personnel infirmier des CHSLD et des résidences pour personnes âgées, qui doivent nous parler et nous informer sur notre proche. Leur apprendre que c'est notre droit d'être bien informés, sans jugement et sans considérer le temps que cela peut prendre. Quelques minutes de plus n'est pas la fin du monde pour eux. Les mêmes quelques minutes apporteraient un GRAND soulagement pour moi et ma mère. Vous êtes infirmières, oui? Vous possédez un code d'éthique, oui?

Alors...

En guise de conclusion,

Voici ce à quoi ressemble un financement insuffisant,
Voilà ce qu'est la maltraitance,
Ce qui apporte la coupure des coins ronds,
C'est quelque chose appelée une convention collective,
Qui inclut uniquement le payeur et les bénéficiaires.
Les destinataires de ces services ont-ils été consultés?
Leurs voix ont-elles été entendues?
Les résidents auraient-ils voté pour ce niveau de soins?

Lydia Barsalou

Mon Journal de bord

Martine

Je suis la personne proche aidante de mon époux Robert, qui a été victime d'un accident vasculaire cérébral il y a quelques années. Il faut reconnaître que les choses ne sont plus les mêmes depuis que sa santé a basculé. Malgré cela, je me suis accommodée avec tout ce qui est en rapport avec son état physique et cognitif.

Je dois noter qu'à ce niveau, sa condition avait affecté durement notre quotidien. De son côté d'abord, il dut accepter ce qu'était devenue sa santé ainsi que les soins qui devaient l'accompagner, notamment les médicaments et les séances de rééducation par des programmes adaptés, sans oublier le régime alimentaire restrictif.

De mon côté, il m'a fallu aussi essayer de tout revoir dans notre style de vie, en s'ajustant au fur à mesure tous les deux, selon les recommandations médicales d'une part et, d'autre part, voir surtout comment son corps pouvait s'adapter ou se réajuster à chaque étape. J'avoue que je me trouvais désespérée par moment, ne sachant trop comment m'y prendre avec lui, quand la situation devenait un peu plus difficile à gérer.

Dans ces moments, je n'avais que mon Dieu tout-puissant, vers qui me retourner, afin de lui demander grâce en vue de me venir en aide. Je voulais qu'il me donne la force de pouvoir être à la hauteur de ce qui m'attendait et surtout d'acquiescer la patience de supporter toute situation pouvant nuire à notre relation, le cas échéant. Je le suppliais de me permettre de mener à bien les charges maintenant devenues les miennes, en plus des tâches quotidiennes habituelles, car de cette nouvelle vie dépendait scrupuleusement la santé de l'intéressé. Une vie qui venait de changer le cours normal de notre lien conjugal datant déjà de plusieurs années.

Il m'a fallu inventer une autre façon de vivre et de fonctionner, autant par rapport au changement de son état physique qu'à l'acceptation de lui-même et du bouleversement inopiné et même inattendu des habitudes!

Après cette période d'adaptation plus ou moins réussie selon les étapes, la sérénité s'est installée à la maison sous toutes les formes, même dans notre nouveau mode de vie. Pour cela, il a commencé avec la pratique d'activités de rééducation, de réadaptation physique et cognitive. Pour moi, comme j'avais été quelque peu désorganisée, j'ai pratiqué de mise en forme. La pratique de ces activités a remis les pendules à l'heure, ce qui nous a donc permis de retrouver le sourire et la joie de vivre par-dessus tout.

Tout cela s'est avéré valable pour moi aussi. On peut comprendre le bienfait apporté par ces activités car il est difficile de voir souffrir un membre de sa famille, qui est, de surcroît, son époux. Croyez-moi, ce n'est pas bon à vivre; on ne peut pas se sentir bien dans son corps, ni en paix dans sa tête et encore moins chez soi!

Notons que cet état de choses a complètement court-circuité le déroulement normal de notre vie, principalement la mienne. C'est non seulement dans le cadre de mes projets personnels, mais surtout dans le secteur professionnel où j'en ai énormément souffert! Lors de cette période tumultueuse, je me suis retrouvée partagée entre le travail et les missions relatives associées et le soin à apporter à mon époux. La situation devenait de plus en plus difficile et compliquée pour moi et j'en pâtissais énormément, sans que personne ne s'en aperçoive, même pas les membres de ma famille qui étaient les plus proches!

Ainsi, je me suis sentie seule en pleine tourmente, avant de me faire aider par mes enfants qui, finalement, plus conscients du problème ont pris les choses en mains, nous soutenant moralement et matériellement dans tous les domaines et sous toutes les formes possibles. Cela m'a permis d'ailleurs de bien me préparer à prendre ma retraite.

En effet, il me paraissait normal et évident de mettre fin à ma carrière professionnelle, mais surtout politique, afin de mieux m'occuper de mon époux. Je n'allais pas devoir me partager entre toutes ces occupations-là et m'assurer en même temps du bon état de santé de l'homme que Dieu avait mis sur mon chemin! J'ai donc fait le choix de tout abandonner et de ne me consacrer qu'à lui, tout en me ménageant aussi, bien entendu, car les tourmentes vécues avaient engendré une hausse de tension artérielle. Conséquemment, nous avons pu, par la suite, malgré tout et par la grâce de l'Éternel, célébrer le cinquantième anniversaire de notre mariage l'année dernière, par un renouvellement des vœux au sein de notre Église et sceller l'alliance avec Dieu notre Père céleste, avant de passer de belles fêtes de fin d'année 2019, dans l'apothéose et entourés de nos enfants et de nos petits-enfants.

Au bout du compte, les choses sont rentrées dans l'ordre tout bonnement, grâce à Dieu. Après cette phase mouvementée de part et d'autre et à laquelle il a fallu s'ajuster à tout prix et à tous les niveaux, tout s'est bien passé. La sérénité est revenue, sachant que chacun a fait sa part et a bien suivi les recommandations médicales qui provenaient de toutes parts.

À peine avions-nous entamé la nouvelle année en toute confiance, alors que je participais aux différents ateliers et conférences à titre de proche aidante, voilà qu'un virus venu de nulle part se propage rapidement au sein de la population. Une fois de plus, cela a constitué une période très difficile et même très alarmante, surtout avec l'instauration du confinement par les autorités compétentes. Nous étions revenus à la case départ, car on a vu tous nos efforts s'effondrer ! Mais comment faire pour ramener la confiance et la sérénité à la maison ? Aussi, comment encourager mon époux dans son élan d'avant la COVID-19 ? Alors, je me suis résignée et je lui ai dit que cela pouvait être aussi bien, même si on ne va plus comme par le passé au Centre Cummings, pour participer aux activités.

Il me fallait donc jouer le rôle de pédagogue, en plus des nombreuses tâches qui sont déjà les miennes ! Ce qui, par conséquent a fait en sorte que l'état de santé de mon mari s'est retrouvé dégénéré, par une diminution de motricité et du langage, alors que tout allait bien un certain temps ! Quant à moi, je me voyais revivre le même cauchemar des premiers instants du début de son AVC. Je devais tout réinventer à nouveau pour mieux le soutenir et l'accompagner dans ce long processus.

Encore une fois, j'étais affectée par ce revirement de situation qui est survenu. Il va sans dire que j'ai beaucoup souffert en voyant comment la santé de mon époux se dégradait de jour en jour. Il lui manquait ses soins adaptés, notamment les activités reliées à sa situation physique et motrice et la présence de nos enfants et petits-enfants. Ces derniers nous ont beaucoup manqué, tout au long de cet interminable temps d'enfermement inattendu ; quand on sait que rien n'est plus important pour nous, que d'être entourés par eux et par leur affection.

Pour dire honnêtement, je me sentais fatiguée, affaiblie mais surtout impuissante devant une situation face à laquelle je ne pouvais rien faire du tout! Car, j'ai vu tous mes efforts anéantis et tout s'écrouler devant moi en un claquement de doigts. Pour cela, il fallait simplement patienter et espérer en priant l'Éternel Dieu tout-puissant chaque jour, minute après minute, pour que quelque chose se passe en ma faveur, par exemple, l'arrivée d'un soutien, car dans de telles circonstances, toute forme d'aide est la bienvenue!

À un moment donné, au milieu de cet état de situation, on s'est sentis délaissés par le manque de services à notre endroit de la part des gouvernants ou décideurs de ce beau pays aimé où nous avons choisi de vivre librement. Heureusement, notre fille bien prévoyante, nous approvisionnait une fois par semaine et veillait à ce qu'il ne nous manque rien du tout.

Mais voilà, fort heureusement pour nous et ce par la volonté de l'éternel Dieu, qu'il existe ce Centre Cummings, qui a tout mis en marche pour le bien-être de leurs membres. Donc, par ses divers programmes virtuels de tous genres sur Zoom et grâce à des appels téléphoniques, il a réussi à maintenir les liens avec l'ensemble des personnes. Cela a permis de nous donner un peu d'espoir. J'essayais tellement de maintenir mon époux en forme malgré le stress et l'inquiétude qui l'habitaient tout au long de cette période de confinement. Le centre Cummings nous a redonné une confiance en nous.

Il en fut de même pour le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) dont je remercie vivement Sylvie Riopel. Elle a organisé, pour les proches aidants que nous sommes, une série d'ateliers de méditation et des conférences vidéo par Zoom, ce qui nous a permis de pouvoir surmonter les moments difficiles de ces mois d'enfermement avec une plus grande stabilité.

Ces expériences nous permettront, à l'avenir, de pouvoir mieux nous organiser et de surmonter les défis qui pourront survenir lors d'une deuxième vague comme le prédisent les responsables et les techniciens de la santé du pays.

Soulignons au passage que les mesures de distanciation et le port du masque qui nous ont été recommandés par les autorités compétentes étaient les bienvenus. Elles nous ont permis de sortir prendre une bonne bouffée d'air frais hors de notre maison, au moins une fois par semaine. Cela nous a fait du bien et ça continue d'ailleurs, hormis le manque de civisme de certaines personnes récalcitrantes qui ne se sentent nullement concernées par tout ceci. Quel manque de conscience et de considération pour les autres!

Par contre, mon époux ne supporte pas le port du masque aussi bien que moi. C'est pour cela que je limite jusqu'à présent nos sorties, même pendant cette période de déconfinement! C'est pire encore lorsqu'il fait chaud; il s'étouffe et se sent inconfortable. J'ai donc opté pour que nous allions à l'épicerie pendant l'avant-midi et que nous allions marcher en soirée, ce qui est plus sécurisant pour lui et plus rassurant pour moi.

En conclusion, compte tenu de mes propos, de tous les scandales observés suite aux manquements qu'il y a eus dans différentes maisons de retraite des aînés, il y a lieu de formuler des recommandations à l'endroit des pouvoirs publics opérant dans le domaine sanitaire. Les dirigeants devraient déjà prendre des dispositions afin que de tels comportements d'abandon d'une catégorie de personnes ne surviennent plus.

Ce délaissement a, par endroits, entraîné de nombreuses pertes de vies humaines, dont la plupart sont des aînés! Que ces derniers ne soient plus laissés pour compte à leur propre sort, tel que nous l'avons vécu. Cela éviterait un aussi grand nombre de décès enregistrés au sein de cette grande partie de la population. Alors que ces gens-là ont bien servi et gardé ce beau pays envié de tout le monde qu'ils ont légué à leurs descendants, et où il fait bon vivre, à cause de son multiculturalisme linguistique et racial très important et enrichissant.

Martine

Pourquoi
leur donner raison ?



Michel

L'an 2020 a commencé avec la promesse d'une année exceptionnelle et originale à tous les points de vue. Hélas, nous sommes mis au courant au mois de janvier que la Chine, dans la ville de Wuhan, doit procéder à un confinement intégral des citoyens. On observe en février et mars une propagation de la COVID-19 dans les pays d'Europe. Le Canada doit suivre et subir à son tour le confinement. Le 23 mars, on annonce que tout s'arrête. En moi, une chanson me vient en tête: *Hymne à l'amour* d'Édith Piaf, «*Le ciel bleu sur nous peut s'effondrer et la terre peut bien s'écrouler*», etc. Voilà, le ciel nous tombe sur la tête! Va-t-on croire à une supercherie? Tout s'arrête, pourra-t-on survivre? À qui donner raison?

C'est du jamais vu depuis la grippe espagnole. Je suis chez moi en quarantaine. J'écoute les actualités et je me renseigne à travers les médias. Une grande tristesse et une lassitude m'envahissent. Je deviens comme un soldat sans arme. Je me sens désespéré. J'imagine un grand linceul recouvrir la terre. Malheureusement, le coronavirus est bien arrivé en notre beau pays, le plus convoité au monde. Une impression d'impuissance s'installe à travers mes sentiments mais, en même temps, j'y découvre la paix environnante espérée parfois dans le tumulte de la vie courante. Cette paix me fait tant plaisir. Je ne vois plus la fébrilité des autres et de moi-même. Je voyage dans le temps. L'expression «garder ses distances» me ramène à l'étiquette du 19^{ème} siècle et le port du masque à la grande pandémie de la grippe espagnole du début du 20^{ième} siècle. Le bruit des voitures s'arrête et le silence me transporte à la nostalgie des époques révolues.

La prise en charge de cette crise par les autorités politiques et la santé publique a su apaiser mon anxiété face à cette pandémie. Je dois faire confiance aux directives de ces personnes en autorité qui nous dictent les renseignements et les précautions à prendre face à ce virus surprenant et inconnu.

Surpris, j'apprends que ma sœur Micheline, ex psychiatisée, dont je suis le plus proche intervenant familial, doit être hospitalisée d'urgence le 26 mars à l'hôpital Notre-Dame de Montréal. J'ignore la cause exacte de son hospitalisation. Son état mental et physique sont très hypothéqués par une forte intoxication à des médicaments en surdose. Elle n'est plus capable de marcher. On procède à un sevrage de sa pathologie au tabagisme. Je communique par téléphone avec elle tous les deux jours. Elle se retrouve à l'étage des soins physiques réguliers et non psychiatriques. J'en profite pour entrer en contact avec les personnes ressources qui entourent son équipe traitante.

Ma première demande fut une cessation de ses médicaments pour troubles psychiques. Ma sœur apprend qu'elle sera transférée dans une résidence plus adéquate pour ses soins personnels. Elle reçoit son congé de l'hôpital le premier juin. Cela constitue une bonne nouvelle pour moi d'apprendre que ma sœur peut vivre dans un centre de ressources intermédiaires, adapté et sécuritaire pour elle.

Entretiens, j'ai la tâche de m'occuper de son déménagement et celui de ses effets personnels. Il n'y a aucun cas déclaré de la COVID-19 à son ancienne résidence pour les quarante-six pensionnaires en ces lieux. Je peux avoir facilement accès à cet endroit à la condition de porter un masque et des gants.

Pendant la pandémie, je constate l'arrêt de l'assistance des aidants naturels auprès de leurs intimes familiaux dans les CHSLD et les résidences pour personnes âgées ou en difficulté. Je trouve cette recommandation cruelle de la part des autorités. À cause d'une grande pénurie du personnel soignant et le manque évident de médecins, le rôle des proches aidants s'avère nécessaire pour remédier à l'urgence de la situation. Ceux-ci auraient pu pallier à la tâche d'aide-soignant.

Je déplore le fait de constater la quête extérieure des proches aidants et leur impuissance à accéder directement auprès des leurs. De plus, je désapprouve la mise en place de conteneurs réfrigérés tout près d'un centre CHSLD pour le stockage des victimes mortes. Je ne veux plus revoir ces images apocalyptiques.

Je ne peux pas me résoudre à cette catastrophe. Voilà l'effet boomerang qui nous assaille de plein fouet. La négligence antérieure pour la gestion du personnel a fait surgir l'impossible à résoudre. Quel cauchemar! Nous en sommes rendus là.

Je me sens découragé de ce gâchis, mais par contre consolé d'apprendre que ma sœur est en sécurité et retrouve une meilleure santé. Je suis convaincu que les proches aidants ont été brimés dans leurs actions positives pour l'aide qu'ils auraient pu apporter davantage dans ces résidences.

J'émet un blâme et je dénonce le laxisme de la prise en charge beaucoup trop tardive des CHSLD. C'est un chaos que je ne veux plus revivre: la douleur et l'impuissance de m'apercevoir que des aînés sont sans ressources et doivent se résigner ainsi à la contrainte de la mort.

Oui, pour quelques semaines, j'ai perdu confiance en notre système de santé. Le gouvernement du Québec annonce des mesures d'urgence et transitoires. Il demande des ressources d'aide extérieure au pays et il met en place une formation accélérée pour les préposés aux bénéficiaires. Où sont-ils les proches aidants? Ils sont écartés et ignorés!

L'armée canadienne vient s'ajouter par une coopération humanitaire dans les CHSLD. Les soldats doivent agir pour sauver les vies des aînés. La tâche est colossale et noble à la fois par la dignité et le respect qu'elle impose. Les aînés apprécient leur contribution.

Le partenariat des proches aidants est une admirable cause de cœur. Le soutien moral et physique qu'ils apportent à nos aînés doit avoir sa place et sa reconnaissance. Il faut les considérer comme des alliés du système de santé. Leurs différentes approches doivent être mieux comprises par les personnes dirigeantes et le personnel soignant. Ils sont là pour reconforter et prodiguer des actions complémentaires pour leurs proches. Ils sont nécessaires à l'humanisme relationnel du patient.

Le proche aidant n'est pas un bénévole dans son action. Il peut accompagner et soutenir les derniers moments de la vie en rassurant l'être souffrant. Il faut réserver et permettre des accompagnements par les proches aidants auprès des leurs. S'il y avait une vague plus intense du coronavirus, il faudrait d'abord instaurer une liste de médecins suppléants.

Je vis d'espoir et je retrouve ma confiance parce que l'humain apprend de ses essais et surtout de ses erreurs. Cette grande noirceur nous a catapultés en arrière pour mieux rebondir vers des solutions efficaces. Je suis réconforté de m'apercevoir que nos autorités conscientisent largement les impacts de cette pandémie.

Je me souhaite une bonne santé à chaque jour et j'apprécie intensément les dons précieux de la vie. Je fais comprendre à ma sœur Micheline que chaque action posée mérite sa considération. Je suis transformé par le pragmatisme dont chacun d'entre nous a fait preuve auprès des familles et des amis. Ce temps d'arrêt m'aura fait réfléchir et communiquer davantage avec mes proches. Je suis fier de célébrer par de petits gestes posés et ainsi augmenter les actions concrètes d'un proche aidant qui contribue à réaliser la différence.

Michel Chalifoux



Moi aussi,
mes mots virevoltent...



**Regroupement des aidantes
et aidants naturels de Montréal**

5800, rue St-Denis, suite 602
Montréal (Qc) H2S 3L5

raanm.net

Dépôt légal
Bibliothèque nationale
des archives du Québec 2020
ISBN 978-2-9804944-9-9