GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT À L'INTENTION DU PROCHE AIDANT

Réalisé par le
Conseil des aînés et des retraités
de la MRC des Appalaches
et ses partenaires

CONSEIL des AÎNÉS et des RETRAITÉS
DE LA MRC DES APPALACHES

Janvier 2011

CE GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT
EST UTILISÉ PAR :

_____

ET VISE LES SERVICES DE SOUTIEN ET
D'ACCOMPAGNEMENT ACCORDÉS À :

_____

DATE :

_____

DISTRIBUTION

Ce guide est éditée en 1500 copies et la distribution gratuite en est principalement assurée par les intervenants sociaux du CSSS de la région de Thetford et par le personnel et les bénévoles des organismes dont la mission ou un volet de leur mission est de soutenir les proches aidants.

Une valeur de 6,95 $

Ce guide est également disponible en fichier informatique sur les sites Internet suivants :

- Centre de services sociaux de la région de Thetford
http://www.centresantethetford.ca/sante-quebec/reseauLocalDeServices_documentation.cfm
Onglet : Cliquez sur PARTENAIRES DU RLS / puis sur QU'EST-CE QU'UN RÉSEAU LOCAL DE SERVICES (RLS)? / puis sur DOCUMENTATION

- Table de concertation des aînés de Chaudière-Appalaches
http://www.aineschaudiereappalaches.com
Onglet : Cliquez sur DOCUMENTATION / puis sur SERVICES AUX AÎNÉS

- Société de développement économique de la région de Thetford
http://www.sderegionthetford.com
Onglet : Cliquez sur DOCUMENTATION

Il est permis de reproduire ce document, en tout ou en partie, à la condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal : 2010
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN 978-2-9810703-1-9

Un complément indispensable à ce guide

Répertoire des services aux aînés dans la MRC publié par Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches dont la mise à jour s'effectuera à l'automne 2011.

RÉALISATION
Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches

COORDINATION
Maurice Boulet, Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches

**RECHERCHE, ADAPTATION, RÉDACTION, SAISIE,
RÉVISION LINGUISTIQUE, CONCEPTION GRAPHIQUE
ET CORRECTION D'ÉPREUVES**
Hervéline Guay

COMITÉ AVISEUR

Association de l'action volontaire Amiante
Sandra Giguère
Centre d'action bénévole Concert'Action, Beaulac-Garthby
Louise Palin
Centre de santé et de services sociaux de la région de Thetford (CSSSRT)
Marie Donati
Coopérative de services à domicile de la région de L'Amiante
Véronique Gosselin
Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic (MCDC)
Hélène Doré
La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
Valérie Audet

PHOTOGRAPHIES
istockphoto.com

IMPRESSION
Imprimerie Commerciale de Thetford 2008

REMERCIEMENTS

Pour réaliser ce guide, le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches s'est inspiré de divers outils développés dans d'autres régions du Québec. Le contenu et la forme de ce guide sont donc le résultat d'une série d'adaptations apportées à des documents de base qui se doivent d'être cités.

Entre autres :

- Programme Coup de Main, *Guide d'animation de soutien pour aidantes naturelles* produit par les départements de santé communautaire de l'Hôpital de Montréal et du Centre hospitalier de Verdun en 1991;

- Guide d'animation de groupes de support pour les personnes aidantes *Entr'Aidantes/Entr'aidants* réalisé par le Comité régional des aidantes et aidants de Lotbinière et le CLSC Arthur-Caux en 1995;

- Cahier d'information et de sensibilisation *L'Entourage* réalisé par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal en 1996;

- Guide sur le même modèle conçu par le Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie en 2006;

- Guide *Comment aider en s'aidant* du Centre d'action bénévole du Haut-Saint-François en 2007;

- Guide de prévention contre l'épuisement destiné aux proches aidants et proches aidantes *Prendre soin de moi… tout en prenant soin de l'autre* produit par le Regroupement des proches aidants de Bellechasse en 2007;

- Guide du Centre d'entraide communautaire bénévole de Montmagny-L'Islet en 2008;

- Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre!* produit par le Centre Nouvel Essor de Lac-Etchemin en 2009;

- Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec par le Regroupement des aidants naturels du Québec (2010).

Je tiens à remercier ces organismes qui nous autorisent à reproduire des extraits de leur guide, et plus particulièrement Mme Martine Trudel dont le livre *Mes parents vieillissent* a grandement inspiré ma démarche et dont certaines réflexions apparaissent dans ce guide.

La réalisation de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière du Programme de concertation des organismes en faveur des aînés de *l'Entente spécifique pour les aînés*. Un remerciement spécial à la *Fondation Jean-Dupéré* et à sa présidente Mme Michelle Thibert ainsi qu'à la direction du *CSSS de la région de Thetford* pour leur contribution financière. Le programme *SIRA* (Soutien aux initiatives visant le respect des aînés) de la Ville de Thetford Mines a également été un partenaire financier à la réalisation de ce projet. Merci également au député-ministre, *M. Laurent Lessard*, et aux *Caisses Desjardins de la région*.

Un remerciement particulier aux membres du Conseil des aînés et de retraités de la MRC des Appalaches qui ont apporté leur soutien à l'élaboration de ce projet, particulièrement au coordonnateur de ce projet, M. Maurice Boulet, pour ses conseils judicieux.

Merci également aux membres du comité aviseur pour leur appui essentiel, leurs encouragements et leurs commentaires tout au long de la rédaction de ce guide. Ces femmes ont témoigné de leur vécu quotidien au nom des personnes qu'elles accompagnent et à qui elles apportent leur aide.

Je remercie chaleureusement les personnes qui ont successivement mis la main à la pâte en acceptant de lire, corriger ou commenter l'adaptation de ce guide à l'une ou l'autre des étapes de sa production. Merci à Mesdames Gisèle Faucher, Madeleine Fillion, Denise Grégoire et Sylvie Paquet ainsi qu'à Messieurs Paul-André Drouin, Richard Fortier et Pierre Sévigny.

Je tiens à souligner ma gratitude à ma fille Nathalie Delisle pour sa collaboration à finaliser la conception graphique.

Je souhaite que vous trouviez dans ce guide des éléments de réponse aux questions qui vous préoccupent et qu'il contribue à vous faire vivre une expérience positive avec votre entourage.

Hervéline Guay

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements

Notes préliminaires 1

Préface 3
Introduction 4

PARTIE 1 – ÊTRE UN PROCHE AIDANT, UNE RÉALITÉ QUI ÉVOLUE 7
Définitions 7
Suis-je un proche aidant? 8
Les exigences. 9
Comment devient-on un proche aidant? 11
La vie quotidienne d'un proche aidant 11
Reconnaître les signes de fatigue 12
Comment est-ce que je me sens? 13
Des émotions propres aux proches aidants 15
Pourquoi tout prendre sur vos épaules? 16
J'ai le droit 17
Définir mes besoins 19
Respecter mes limites 20
Mes réticences comme proche aidant 21
Les réticences de la personne aidée 22
Demander et accepter de l'aide 23

PARTIE 2 – DES MOYENS POUR PRENDRE SOIN DE MOI 25
Le rendez-vous avec soi 26
À la base, respirer la santé 27
Les pages du matin 28
Aller chercher de l'aide 29
S'informer pour mieux comprendre 30
Sensibiliser la famille et les proches 31
Qui fait quoi? (questionnaire) 32
Le lien répit (questionnaire) 34
Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève (questionnaire) 36
Témoignages 46

PARTIE 3 – DES GENS ET DES RESOURCES SONT LÀ POUR VOUS 51
CSSS DE LA RÉGION DE THETFORD (VOLET CLSC) 52
Évaluation des besoins 54
Les services de répit 56
Les services de soutien à domicile 58
Les autres services 59
LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES 60
LES AUTRES SERVICES UTILES 69

PARTIE 4 – S'ADAPTER AU PASSAGE DU DOMICILE À UN NOUVEAU MILIEU DE VIE 74
Se faire accompagner pour poursuivre la route 74
Évaluation des besoins de la personne aidée (questionnaire) 77
Évaluation de la résidence et des services offerts 79
Budget disponible 80
Le meilleur milieu de vie possible 81
Un commissaire régional aux plaintes et à la qualité des services 82
Liste des résidences privées certifiées 83
Les ressources d'hébergement du réseau public 84

PARTIE 5 – LES ASPECTS LÉGAUX ET JURIDIQUES 85
Testament 85
Procuration 85
Mandat en prévision de l'inaptitude 86
Régime de protection 86
Ouverture d'un régime de protection 86
Testament biologique 87
Directives funéraires 87
Questions juridiques à propos du bail 88

PARTIE 6 – LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX DE SOUTIEN FINANCIER 89
Services Québec et Service Canada 90
Mesures fiscales 91
Transport 92
Aide au logement. 93
Santé 96
Services d'aide à domicile et de soutien à la famille 97

Conclusion 99
Bibliographie 100

Après le verbe aimer,

aider est le plus beau verbe du monde.

(Baronne Von Suttner, prix Nobel de la paix en 1905)

NOTES PRÉLIMINAIRES

Désignations

Dans ce document, nous employons diverses appellations pour désigner la personne qui prend soin de manière régulière d'un proche fragilisé et ce, sans rémunération. Il s'agit de proche aidant ou proche aidante, d'aidant ou aidante et de personne aidante. Ces mots renvoient tous à la même réalité, ils sont synonymes.

Nous évitons à dessein d'utiliser l'expression aidant naturel parce qu'elle suggère qu'il est normal et naturel de tout prendre sur ses épaules pour aider l'autre. Cette expression contribue en outre à renforcer l'invisibilité sociale des proches aidants. Même si le proche aidant assume gratuitement l'ensemble de ses tâches, le terme bénévole ne s'applique pas à lui. On réserve généralement ce mot à un individu qui apporte de l'aide, sans obligation ni rémunération, à un membre de la communauté qui n'est pas un proche de la famille.

Afin d'alléger le texte de ce guide, l'utilisation du mot proche aidant concerne autant le genre féminin que le genre masculin.

Quelques données intéressantes

Le Canada compte plus de 4,2 millions d'aidants qui offrent leur soutien à une personne âgée, ce qui correspond à 18,2 % de la population**.** Au Québec, on estime à plus d'un million le nombre de proches aidants, soit une personne sur sept. De plus, on constate que ce sont les familles qui dispensent la moitié de cette aide à leurs proches aidés et que ce sont des femmes qui le font dans 75 % des cas. La valeur de leur travail non rémunéré est estimée entre 6 et 9 milliards de dollars par année.

Il est fascinant de constater qu'autant de personnes soient disposées à donner temps et énergie à la cause des personnes âgées ou vivant avec une maladie chronique, et ce, gratuitement en plus! Actuellement, plus de 200 000 personnes âgées en perte d'autonomie requièrent des services de longue durée plus ou moins intensifs. À titre non professionnel, ces proches aidants apportent donc un soutien significatif continu ou occasionnel à une personne ayant des incapacités.

Huit aidants sur dix disent avoir des problèmes émotionnels reliés à leurs responsabilités et 25 % souffrent d'une dépression clinique. Selon cette même enquête, 43 % des proches aidants sont âgés de 45 à 54 ans. Plus de la moitié des aidants (57 %) occupent un emploi.

Le stress et la fatigue des proches aidants sont tellement importants qu'ils ont finalement eux-mêmes besoin de soins. Ils se voient obligés de réduire leurs heures de travail, voire même de quitter leur emploi pour pouvoir donner des soins à leur proche malade.

Le drame, c'est que les proches qui viennent en aide à ces malades sont dépassés par les événements. Laissés à eux-mêmes, ils tombent en détresse psychologique et financière. Selon le Conseil des aînés, ces aidants sont souvent eux-mêmes âgés et vulnérables.

Les proches aidants peuvent s'attendre à passer plus d'années à prendre soin d'un parent vieillissant que d'un enfant dépendant. Avec le vieillissement de la population canadienne, le nombre de personnes qui prennent soin d'un proche âgé augmente. Les aidants d'aujourd'hui sont des baby boomers mais, demain, ce seront eux qui auront besoin d'aide. Entre 2002 et 2007, le nombre d'aidants a déjà augmenté de 33 % au Canada. Cela va mettre encore plus de pression sur la communauté.

Source : http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-fra.pdf

Quelques statistiques régionales

Au Québec, la MRC des Appalaches s'élève au 3e rang quant à sa proportion de personnes âgées la plus élevée.

Proportion de personnes âgées en 2010/Population totale

	MRC des Appalaches	Région Chaudière-Appalaches	Province
65 ans et plus	21,8 %	15,9 %	15,5 %
75 ans et plus	10,4 %	7 %	7 %

Nombre de personnes âgées en 2011

Réseau local de services (RLS) de la région de Thetford

65 ans et plus	65-69 ans	70-74 ans	75-79 ans	80-84 ans	85-89 ans	90 ans et plus
9334	2818	2133	1813	1412	805	353

Les proches aidants ne sont pas des super héros. Ils ont besoin de soutien et d'aide.

PRÉFACE

Le Colloque *À l'écoute du proche aidant* tenu le 24 mars 2009 à Thetford Mines devint une occasion de sensibiliser les intervenants quant à l'importance de se concerter pour chercher à offrir aux proches aidants le meilleur soutien possible.

Le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches a alors pris l'initiative de procéder à la recherche de fonds disponibles. Ses membres ont entrepris des démarches pour sensibiliser davantage les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à la situation dans laquelle se retrouve le proche aidant pour les aînés.

Dès la confirmation d'un soutien financier, le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches a pris l'initiative de regrouper des partenaires qui offraient déjà des services aux proches aidants pour convenir ensemble de réaliser ce *Guide d'accompagnement à l'intention du proche aidant*.

Ce guide cherche à procurer au proche aidant des outils, des conseils et des ressources qui pourront l'aider dans son rôle. On y retrouve des questions qui lui permettent de se reconnaître comme proche aidant et de dépister des signes d'épuisement. On y propose des moyens simples qui peuvent l'aider à prévenir l'accumulation de fatigue, l'épuisement ou des gestes de frustration et autres.

Au fil des différents chapitres, on y retrouve également une présentation des lieux d'hébergement pour des personnes en perte d'autonomie, des informations qui traitent sommairement des aspects légaux et juridiques et de brèves explications sur les crédits d'impôt et les programmes gouvernementaux disponibles.

Un *Carrefour de soutien aux aidants pour aînés (CSA),* dont le rôle consiste à mieux outiller les proches aidants, doit s'implanter dès 2011-2012 en Chaudière-Appalaches avec une enveloppe budgétaire annuelle de quelque 900 000$. Le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches entend s'impliquer dans ce dossier pour que les intervenants de notre territoire y reçoivent une contribution qui soit équitable. Je vous incite à suivre l'évolution de ce dossier.

Maurice Boulet, président

INTRODUCTION

Chère proche aidante,
Cher proche aidant,

Ce guide a été conçu pour vous qui prenez soin d'un proche et qui désirez améliorer votre vie. Ce guide est là aussi pour vous aider à reconnaître votre valeur, vous qui permettez à vos proches de vivre dignement chez eux, malgré la perte d'autonomie, la maladie ou le handicap.

Tout le monde peut être appelé un jour ou l'autre à prendre soin d'un parent âgé ou d'un être cher gravement malade. Pour manifester notre attachement et notre amour à cette personne, nous lui offrons notre aide.

Des inquiétudes et des interrogations peuvent surgir lorsqu'une personne devient un proche aidant. Par exemple :

- Que dire à une personne qui reçoit un diagnostic de maladie grave?
- Que faire si elle est en colère?
- Comment la rassurer?
- Comment respecter ses limites?

À ces questions, il n'y a pas de réponses simples. Aider est une zone délicate. Cet outil d'accompagnement est le fruit de quinze ans d'expérience de personnes aidantes en Chaudière-Appalaches. Il provient également d'un travail de collaboration mené par des proches aidantes et intervenants de plusieurs régions du Québec. Nous avons tenté de vous partager leur riche expérience de l'accompagnement. Leurs propos nous éclairent sur les attitudes et les comportements qui peuvent aider un accompagnant. Surtout, ils nous mettent en garde : il n'existe pas de façon idéale d'accompagner ou de vivre la maladie. Chaque personne aidante vit une réalité unique et la profondeur de son expérience constitue une richesse incomparable d'enseignement. Dans notre région, des milliers de personnes prennent soin, comme vous, d'un proche fragilisé par l'âge, la maladie ou un handicap de longue durée.

Ce guide vous propose des thèmes de réflexion touchant différents aspects de la réalité et du rôle du proche aidant. Toutefois, malgré ces raisons, il vous appartient à vous, comme proche aidant, de faire le point sur votre situation, d'identifier vos besoins, vos limites, ainsi que les moyens susceptibles de vous aider à vous sentir mieux dans cette situation.

Ce guide est là pour vous dire que vous n'êtes pas seul et pour vous aider à sortir de l'isolement, si tel est votre choix, afin de vous apporter l'aide et le soutien nécessaires à votre rôle de proche aidant et ainsi prévenir, voire même diminuer, les risques d'épuisement reliés à votre situation.

Il vous présente également des outils conçus comme autant de moyens pour renforcer votre pouvoir de décision et votre capacité d'agir. Vous y trouverez de l'information sur les services qui sont offerts pour répondre à vos besoins ou à ceux de vos proches âgés en perte d'autonomie. Ces ressources sont là pour vous écouter, vous renseigner et vous accompagner dans vos démarches.

En tant que proche aidant, il peut s'avérer difficile de demander de l'aide, et cela pour différentes raisons : le refus de la personne aidée de recevoir de l'aide de quelqu'un d'autre, le sentiment d'échec ou de culpabilité éprouvé, les refus essuyés suite à des demandes d'aide, etc.

Accueillez ce guide comme une première étape à votre demande d'aide. Conservez-le et aussi, annotez-le et soulignez-le. Il pourrait vous être d'un grand secours. Consultez-le au gré de votre inspiration, en portant votre attention à l'une ou l'autre de ses parties, selon votre intérêt.

N'hésitez pas à faire appel aux ressources et services disponibles. Ces derniers sont là pour vous et votre proche et n'attendent qu'un appel de votre part. Le *Répertoire des ressources pour les aînés* produit par le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches s'avère également un outil utile.

Les membres du comité aviseur

Proche aidant, vous êtes unique,

mais vous n'êtes pas seul.

Un réseau de personnes et d'organismes est là,

prêt à vous soutenir.

PARTIE 1

ÊTRE UN PROCHE AIDANT, UNE RÉALITÉ QUI ÉVOLUE

Définition de la personne aidée

La plupart du temps, c'est une personne de notre famille, un conjoint, un père, une mère, un enfant, un beau-père, une belle-mère, un frère, une sœur… La personne aidée est en perte d'autonomie physique, cognitive (difficulté à interagir avec le milieu) et/ou avec certains problèmes de santé. La personne aidée a besoin du proche aidant sur une base régulière autant au niveau physique que psychologique. Elle est également souvent une personne vulnérable.

Définition du proche aidant

Un proche aidant est un individu :

- qui prend soin d'une personne de son entourage ayant une incapacité (vieillissement, handicap, accident, maladie), et ce, de façon régulière et continue;
- qui vient en aide à cette personne sans rémunération.

Peu importe la nature des soins et des services rendus à la personne vulnérable, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante. Le proche aidant est le plus souvent un membre de la famille mais parfois aussi un ami ou un voisin. Il habite ou non avec la personne aidée. L'amour et un certain sentiment de responsabilité sont, la plupart du temps, à l'origine de l'aide apportée à un proche en perte d'autonomie.

SUIS-JE UN PROCHE AIDANT?

Aidez-vous un proche parent, un ami ou un voisin…

Cochez	OUI	NON

… dans sa vie domestique?

• faire des emplettes		
• préparer les repas		
• effectuer des tâches ménagères		
• faire la lessive		

… pour ses soins corporels?

• l'aider à manger		
• l'aider à s'habiller		
• l'aider à faire sa toilette		
• l'aider à se déplacer		

… dans ses relations avec l'extérieur?

• prendre ses rendez-vous médicaux et autres		
• l'accompagner lors de visites médicales et autres		
• faire les démarches pour trouver, organiser et superviser divers services		
• gérer ses finances		

… par toute forme de soutien moral?

• en lui téléphonant		
• en lui rendant visite (à domicile, en centre d'hébergement, etc.)		
• en l'encourageant, en le stimulant, en le consolant		

Cette liste d'exemples est fournie à titre indicatif seulement. Les tâches assumées par le proche aidant sont innombrables. L'investissement de celui-ci en temps et en énergie ne connaît pratiquement pas de limites.

Si vous vous reconnaissez dans la définition du proche aidant et dans l'une ou plusieurs des sphères d'activités précédentes, vous êtes un proche aidant.

Cela fait 15 ans que je m'occupe de ma mère mais, honnêtement, je ne me suis jamais considérée comme proche aidante…

C'est le plus souvent bousculée par les événements que l'on devient proche aidant, sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve.

J'ai oublié de mesurer l'impact que le temps consacré à un proche aura sur ma vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. Progressivement, je n'ai plus de temps pour moi, pour les autres membres de ma famille ou pour mon entourage.

Au fil des mois et des années, les responsabilités du proche aidant se transforment, s'additionnent, s'alourdissent et deviennent plus complexes. Tous les témoignages des proches aidants ainsi que toutes les études menées sur le sujet le confirment : le proche aidant qui se dévoue durant une longue période risque de s'épuiser. Il ne pourra continuer à relever le défi qu'à la seule condition de protéger sa santé physique, psychologique et spirituelle.

Être proche aidant implique de nombreuses responsabilités qui vont en s'accroissant et en s'intensifiant. Une réalité qui pose une exigence de base : prendre soin de soi-même.

LES EXIGENCES… IMPOSÉES…

Être proche aidant, c'est une expérience personnelle qui peut être enrichissante auprès d'une personne qui m'est chère et avec qui j'ai développé des liens privilégiés. Toutefois, cette aide peut devenir lourde à porter si :

- l'état de santé de la personne aidée se détériore;
- les soins à donner deviennent plus complexes;
- je vis aussi un problème de santé;
- j'ai peu de temps pour moi;
- j'ai peu de contacts sociaux.

Les exigences que l'on m'impose

De façon générale, on reconnaît que le soutien à une personne en besoin est *une affaire de famille*. Souvent, une pression s'exerce sur certains membres de la famille, lesquels en viennent à assumer un rôle de proche aidant principal qu'on ne remet plus en question.

On compte sur toi. On te fait confiance. Tu es tellement plus habile que nous pour en prendre soin. C'est toi qui as commencé à t'en occuper. Moi, je travaille; j'ai des enfants. Toi aussi, mais tu demeures plus près.

J'ai le devoir de m'en occuper : c'est grâce à elle que je suis en vie. Il n'y a que moi qui puisse le faire : je connais tous ses besoins, ses goûts et ses habitudes.

Il est peut-être temps de se poser quelques questions :

- Suis-je vraiment la seule personne habile et disponible?
- L'aide de mes proches serait-elle la bienvenue, même s'ils font les choses différemment de moi?
- Est-ce que je sens la confiance des autres comme un poids?

Les exigences que je m'impose

Parmi les exigences qui pèsent sur moi, celles que je m'oblige à satisfaire sont les plus difficiles à repérer et à remettre en question. La majorité d'entre elles s'appuient sur des valeurs morales justes et valables qui guident l'ensemble de ma vie. D'autres relèvent plutôt de croyances, de soins non comblés dans le passé ou de conflits non réglés.

Encore d'autres questions auxquelles il faudrait répondre honnêtement :

- À donner sans refaire le plein, est-ce que je ne risque pas d'être bientôt vidé?
- Puis-je être utile quand je suis fatigué, impatient, irritable, quand j'ai moi-même besoin d'aide?
- Est-ce que je dois tenir ma promesse à tout prix? Au prix de ma propre santé et de mon équilibre?
- Est-ce un contrat à vie?

COMMENT DEVIENT-ON UN PROCHE AIDANT?

On peut devenir proche aidant du jour au lendemain, par exemple à la suite d'un accident ou d'une maladie subite de l'un de nos proches. Mais il arrive plus fréquemment que nous devenions proche aidant presque à notre insu, en prenant toujours un peu plus de responsabilités au fil des semaines, des mois et même des années. S'engager à prendre soin d'un proche n'est pas forcément le fruit d'une décision bien mûrie ou d'un choix éclairé. En réalité, c'est le plus souvent bousculé par les événements que l'on s'engage sur le chemin avec l'autre à son bras, sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve.

C'est donc avec le temps que l'on construit et que l'on endosse le rôle de proche aidant. Et c'est à la longue aussi que l'on accumule les charges, les responsabilités... et la fatigue qui les accompagne. La plupart du temps, la relation entre le proche aidant et la personne aidée s'est développée bien avant que cette dernière ne tombe malade ou ne devienne dépendante. Et ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'est installée entre les deux personnes. La majorité des proches aidants ne se considèrent pas comme tels. Ils se voient uniquement comme la mère, le mari, la conjointe, la fille, le frère ou l'ami de la personne à qui ils prodiguent des soins ou apportent de l'aide.

Cela a commencé par la force des choses. J'ai pris un engagement que je ne pensais pas qui demanderait autant.

LA VIE QUOTIDIENNE D'UN PROCHE AIDANT

La vie quotidienne d'un proche aidant dépend de plusieurs facteurs dont :

- la nature du lien avec la personne aidée (mon mari, ma mère, mon enfant, ma sœur, un ami, etc.);
- la nature des incapacités de la personne aidée (problèmes de santé liés au vieillissement, des séquelles d'accident, etc.);
- le fait de cohabiter ou non avec la personne aidée;
- le fait d'être ou non sur le marché du travail.

Chaque proche aidant vit une situation unique et particulière qui évolue au fil du temps mais toutes et tous partagent une inquiétude commune face à un avenir qui s'annonce difficile.

- Qu'est-ce qui nous attend?
- Pendant combien de temps est-ce que serai encore capable de prendre soin d'elle ou de lui?

Pour arriver à tout faire, cela me demande d'être organisée très strictement. Honnêtement, je n'ai pas beaucoup de temps pour moi parce que, quand tout est fait, j'ai juste le goût d'aller dormir.

Il y a des soirs où je suis tellement fatiguée. Je me fais à souper et je m'assois devant la télé pour manger en regardant les nouvelles. C'est pratiquement le seul temps où je m'assois, où j'arrête…

Quelquefois, je me dis : Mon Dieu, je ne veux pas tomber malade. Qu'est-ce qui va lui arriver?

RECONNAÎTRE LES SIGNES DE FATIGUE

Avez-vous le sentiment que vos rêves et votre vie vous échappent? Êtes-vous envahi par des vagues de doute, de tristesse et même de colère qui alternent avec des vagues d'espoir? Tout proche aidant est susceptible de connaître des périodes d'épuisement qui le rendent lui-même fragile et vulnérable.

C'est l'épuisement qui guette les proches aidants au point où certains se demandent s'ils ne partiront pas avant la personne qu'ils aident.

Aussitôt que je suis fatiguée, c'est dans mon dos que ça se jette. C'est comme si tout le fardeau de la maison me tombait dessus tout d'un coup.

Les gens se sentent coupables de la maladie de l'autre.

Je sais qu'il faut que je me permette de sortir de la maison. Mais je fatigue, je surveille ma montre, je me sens coupable. Je sais qu'il est là-bas et qu'il m'attend.

Prendre soin d'un proche vivant avec une maladie chronique ou en perte d'autonomie peut entraîner des conséquences sur la personne qui s'en occupe et sur sa famille, ce qui est tout à fait normal.

COMMENT EST-CE QUE JE ME SENS?

L'exercice qui suit peut vous aider à identifier vos signaux d'alarme personnels. Apprenez à les reconnaître.

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	La plupart du temps
J'ai de la difficulté à m'endormir ou je me réveille souvent la nuit.	0	1	2	3	4
Je me lève fatigué le matin ou je manque d'énergie pour faire mes journées.	0	1	2	3	4
J'ai perdu l'appétit ou je mange trop.	0	1	2	3	4
Je suis indisposé ou malade plus souvent qu'avant (grippe, rhume, mal de tête, etc.).	0	1	2	3	4
Je consomme de plus en plus de médicaments.	0	1	2	3	4
J'ai développé des problèmes de santé chroniques (hypertension, mal de dos, etc.).	0	1	2	3	4
Je me sens irritable et impatient.	0	1	2	3	4
J'en fais beaucoup, et pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus.	0	1	2	3	4
J'ai du mal à me concentrer (régler les factures, lire, etc.).	0	1	2	3	4
J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (rendez-vous, clés, etc.).	0	1	2	3	4
J'ai abandonné les activités que j'aime.	0	1	2	3	4
Je n'ai plus beaucoup de contacts avec d'autres gens.	0	1	2	3	4
J'ai l'impression de pleurer pour des riens.	0	1	2	3	4
Je me sens triste et découragé.	0	1	2	3	4
Je suis anxieux face à l'état de mon proche et face à l'avenir.	0	1	2	3	4
J'ai envie de tout abandonner.	0	1	2	3	4
Total :					

Interprétation des résultats

Ce questionnaire n'est pas scientifique et a été conçu à titre indicatif seulement et ne doit pas être pris comme le seul indicateur de votre état.

Si vous avez un maximum de 0 et de 1, il semblerait que votre situation est à peu près acceptable mais vous devriez être vigilant pour ne pas que votre épuisement prenne de l'ampleur.

Si vous avez un maximum de 2 et de 3, il se peut que vous soyez en train de vous épuiser. Vous devriez peut-être faire quelque chose pour diminuer votre épuisement.

Si vous avez un maximum de 4, il semblerait que vous êtes épuisé. Demandez de l'aide et apprenez à penser à vous tout en prenant soin de l'autre.

Vous êtes-vous reconnu dans certaines de ces affirmations? Sans doute avez-vous besoin d'accorder de l'attention à votre baromètre de fatigue physique et émotionnelle.

Si vous vous sentez épuisé, n'hésitez pas à consulter un professionnel ou, dans d'autres cas, allez chercher de l'aide. Le temps est-il venu pour vous de passer à l'action et de prendre soin de vous?

Accompagner quelqu'un,
c'est se placer, ni devant, ni derrière, ni à la place;
c'est être à côté.

(L'amour partagé – Joseph Templier)

DES ÉMOTIONS PROPRES AUX PROCHES AIDANTS

Lorsqu'on prend soin d'un être cher, il est normal de faire l'expérience de toute une gamme d'émotions. Certaines sont relatives à la maladie qui s'empare de notre proche tandis que d'autres sont reliées à toutes ces tâches qui viennent transformer notre quotidien.

Peut-être vivez-vous parfois de la tristesse en constatant la détérioration de l'état de santé de votre proche, parfois de l'inquiétude pouvant aller jusqu'à de l'anxiété, parfois également de la colère et de l'agressivité d'être pris dans cette situation difficile. Tout cela peut entraîner un sentiment de culpabilité… Ces émotions sont normales et il est important de les exprimer à un confident, à une personne en qui on a confiance. Les garder pour soi a pour effet d'augmenter la sensation de fardeau reliée à votre relation de soins.

La culpabilité est une émotion vécue par presque tous les proches aidants à un moment ou un autre de leur relation de soins. Si vous avez le sentiment de ne pas être à la hauteur, l'impression de ne pas faire correctement les choses, ou encore le regret d'avoir fait ou non quelque chose, il se peut que le poids de la culpabilité y soit pour quelque chose.

Vous n'avez pas à vous sentir coupable…

- d'être en santé pendant que votre proche est si malade;
- de prendre du temps pour vous amuser, rire ou relaxer;
- de penser à l'hébergement de votre proche;
- de ne pas avoir le goût spontané de prendre soin de lui;
- d'avoir perdu votre sang-froid devant votre proche;
- de ne pas y arriver sans aide extérieure;
- de quitter votre proche pour quelques heures ou quelques jours;
- de ne pas avoir envie d'assumer toutes les responsabilités pour le bien-être de votre proche;
- de vouloir que ça s'arrête pour retrouver enfin un semblant de vie.

Source : www.aidant.ca

POURQUOI TOUT PRENDRE SUR VOS ÉPAULES?

Nombreux sont les proches aidants qui se croient entièrement responsables de leur proche en perte d'autonomie et qui assument seuls toutes les tâches au point d'en oublier de prendre soin d'eux-mêmes.

- Pourquoi est-ce que j'hésite tant à m'ouvrir de mes difficultés et à faire appel à mon entourage et aux ressources du milieu lorsque je suis à bout de souffle?
- Pourquoi est-ce que je refuse d'avoir recours à ces ressources?

Un élément de réponse tient au fait que la majorité des proches aidants sont des femmes. Le sentiment qu'il est normal et naturel de consacrer sa vie à prendre soin de l'autre habite l'inconscient féminin. On comprend donc les réticences d'un grand nombre d'entre elles à chercher de l'aide.

Un autre élément de réponse tient au sentiment de culpabilité qui s'avère si largement répandu qu'on le pense normal et inévitable. Nous croyons à tort que le fait de nous sentir coupable envers une personne nous incite à bien assumer nos responsabilités envers elle. Or, il n'en est rien. Le sentiment de culpabilité n'équivaut pas au sentiment de responsabilité.

En réalité, la culpabilité est un état affectif envahissant et paralysant qui sape la liberté intérieure. Elle constitue un moyen de contrôle social qui oblige à jouer un rôle déterminé. Elle contraint à agir selon les normes et les valeurs (y compris religieuses) de sa famille, de son milieu et de la société.

Le sentiment de responsabilité résulte quant à lui d'un choix intérieur. Il donne sens à nos pensées, à nos paroles et à nos actions. Être responsable ne signifie pas uniquement remplir ses devoirs envers autrui. Être responsable veut également dire être juste et honnête envers soi-même.

Ainsi donc, un sentiment de culpabilité envers la personne aidée, l'impression d'être déloyal envers elle si l'on s'ouvre à d'autres de ses propres besoins, la honte de n'être pas à la hauteur de la tâche, un sentiment d'échec, et enfin la peur de l'inconnu (on pense à tort qu'il vaut mieux endurer une situation pénible mais connue qu'une situation nouvelle qui risque d'être pire) constituent autant de barrières invisibles qui empêchent de demander de l'aide. Ces pensées et émotions négatives embrouillent et alourdissent la vie des proches aidants.

J'AI LE DROIT…

- ✓ Le droit de manifester mes émotions, d'être fatigué, fâché, déprimé ou découragé par moments.
- ✓ Le droit de le dire et d'en parler. Cependant, je n'ai pas le droit d'agir de façon violente.
- ✓ Le droit de reconnaître les limites de mon endurance et de mes forces.
- ✓ Le droit de demander de l'aide, et ce, même si la personne aidée ne veut pas.
- ✓ Le droit de m'attendre à recevoir de l'aide, que ce soit de mes proches ou encore des services de santé ou autres services.
- ✓ Le droit de ne pas me sentir capable d'assumer certaines tâches.
- ✓ Le droit de prendre du temps pour moi et de maintenir des activités qui me sont propres. J'ai le droit de ne pas vouloir être aidant 24 heures par jour.
- ✓ Le droit d'être reconnu et respecté dans mon rôle de proche aidant.
- ✓ Le droit d'être fier de ce que j'ai à accomplir et d'applaudir le courage que cela me prend parfois pour satisfaire les besoins de mon proche.
- ✓ Le droit de recevoir de l'encouragement et un soutien affectif.
- ✓ Le droit d'avoir accès à des services qui m'aident à aider.
- ✓ Le droit de m'attendre et réclamer que des améliorations soient apportées au réseau des services pour me supporter physiquement et mentalement.
- ✓ Le droit de mettre mes limites.
- ✓ Le droit de dire NON.
- ✓ Le droit de rejeter toute tentative de la personne que j'aide ou de d'autres personnes (que ce soit consciemment ou non) de me manipuler par la culpabilité.
- ✓ Le droit de me tromper, de ne pas être parfait, de ne pas savoir tout faire.
- ✓ Le droit de me pardonner.
- ✓ Le droit de vouloir prendre du recul vis-à-vis la personne que j'aide.
- ✓ Le droit de rire.
- ✓ Le droit de vivre et non pas seulement exister car mon rôle de proche aidant prend toute la place.

Si je ne me reconnais pas moi-même des droits,

les autres ne m'en reconnaîtront pas non plus.

Je me fais du bien en prenant soin de moi, surtout en communiquant mieux avec mon entourage… Si mon entourage se ferme, je cherche à ouvrir d'autres portes. Je fais des changements; c'est vital.

J'exprime mes besoins réels.

Je prends conscience que prendre des calmants quand je n'en ai pas vraiment besoin, c'est endormir ma réalité plutôt que d'être vigilant à demander de l'aide pour solutionner les difficultés.

Accepter de demander de l'aide,
c'est d'abord accepter de reconnaître que j'en ai besoin.

Parlez, cela fait du bien!
Reprenez votre souffle!
Des gens sont là pour vous!

DÉFINIR MES BESOINS

Comme tout individu, je dois d'abord m'assurer de répondre à mes besoins de base : me nourrir, dormir, bouger, prendre soin de moi. C'est essentiel pour maintenir ma qualité de vie. Si je les néglige, je ressentirai tôt ou tard les effets sur ma santé.

Pour conserver mon équilibre mental, j'ai aussi besoin de sécurité, d'amour et d'estime. J'ai besoin de me réaliser dans des activités qui me font plaisir.

À titre de proche aidant, j'ai aussi besoin d'informations :

- sur la perte d'autonomie de la personne dont je prends soin et sur l'évolution probable de son état;
- sur les façons de faire et de m'adapter au fur et à mesure de l'évolution de la situation;
- sur les ressources d'aide disponibles et la façon d'y avoir recours.

En ne décidant pas moi-même de fixer mes limites, je décide de laisser les autres le faire à ma place.

Il m'appartient toujours de décider.

Prendre soin de soi, c'est se fier à son baromètre physique et émotionnel. C'est se donner les moyens de renouveler l'énergie vitale de son puits intérieur. En faisant le plein de confiance en soi, on peut affronter bien des difficultés sans perdre espoir.

RESPECTER MES LIMITES

Au début, je n'ai probablement pas pris le temps de définir jusqu'où irait mon engagement envers la personne que j'aide. Cependant, il n'est jamais trop tard pour le faire.

- Combien de temps et combien de fois par semaine puis-je être présent ou apporter de l'aide? Pour combien de mois, d'années?

- Quel niveau et quel type d'aide et de soins suis-je en mesure d'assumer : bain, coupe des ongles, pansements, écoute, surveillance de jour ou de nuit, aide aux déplacements?

- Quand et à quelle fréquence ai-je besoin de congés et de vacances? Qui me remplacera?

- Suis-je capable de dire *non* quand quelqu'un me manifeste une attente?

- Quelles autres responsabilités dois-je continuer à assumer : relation avec mon conjoint et mes enfants, travail extérieur, vie sociale?

MES RÉTICENCES COMME PROCHE AIDANT

Pour de multiples raisons liées à des croyances, à des promesses, ou à la crainte d'être jugé, le proche aidant a tendance à demander ou à accepter de l'aide seulement quand il ne peut plus faire autrement. Pourquoi attendre d'être à bout de souffle?

Cela va passer… C'est juste un mauvais moment.

Je ne pourrais pas accepter que les choses soient faites autrement.

J'ai peur de paraître exigeante, égoïste, d'avoir l'air de me plaindre…

J'ai peur qu'on m'envoie des gens incompétents.

Qu'est-ce qu'on va penser de moi si je demande quelqu'un pour pouvoir sortir de la maison et que je le laisse seul avec une personne étrangère?

On va me proposer de le placer et je ne veux pas.

Tous ces énoncés peuvent paraître vrais. Cependant, il faut se demander si ces réticences sont fondées ou s'il s'agit de pensées distordues.

Face à toutes ces réticences, il faut se poser les questions suivantes :

- Est-ce que j'affirme sans preuve suffisante?
- Est-ce que je suis certain de ce que j'avance?
- Est-ce qu'il serait possible que je généralise?
- Serait-il possible que j'exagère un peu?
- Est-ce que je refuse de l'aide parce que je me sens coupable?

LES RÉTICENCES DE LA PERSONNE AIDÉE

Il est difficile d'accepter d'être moins autonome et d'avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour plusieurs activités. Passe encore quand c'est une personne qui est proche, en qui on a confiance, et avec qui on est habituée.

On craint souvent que la personne aidée n'accepte pas un partage des tâches entre plusieurs personnes, même s'il s'agit de membres de sa famille.

Son désaccord peut être encore plus important lorsqu'il est question d'avoir recours à des ressources extérieures.

Je vais m'arranger toute seule.

Je suis aussi bien de mourir.

Je ne veux pas avoir affaire à n'importe qui et je ne veux pas d'étrangers dans ma maison.

La réticence de la personne aidée n'est pas toujours exprimée verbalement. Elle peut se traduire par des comportements, des gestes, des attitudes et des pleurs. Difficile alors pour le proche aidant d'échapper au sentiment de culpabilité. Cependant, il ne faut pas oublier que de demander de l'aide peut être aussi bénéfique à la personne aidée qu'au proche aidant.

Pour la personne aidée,
toutes les raisons peuvent être bonnes.

Mais aucune ne tient devant le besoin de support du proche aidant.

DEMANDER DE L'AIDE

La prévention de l'épuisement passe par la capacité de définir mes besoins, de respecter mes limites et d'avoir recours aux ressources du milieu.

ACCEPTER DE L'AIDE

Accepter l'aide proposée par mes proches ou par des ressources extérieures me demande à la fois de l'humilité et du courage. HUMILITÉ quant à ma capacité d'être un super héros, COURAGE pour consentir à mettre de côté mes réticences et celles des autres.

PARTAGER AVEC L'ENTOURAGE IMMÉDIAT

La première démarche en vue du partage et de l'organisation des tâches se fait la plupart du temps au sein de la famille et des proches. Si cela est possible, je discute d'abord avec la personne aidée et je l'encourage à participer aux décisions. J'écoute attentivement ce qu'elle a à dire et je lui fais part franchement de mon point de vue.

Lorsque vos yeux me parlent, c'est mon cœur qui vous écoute.
(Michel Vane)

Je demande l'assistance de mon entourage en lui communiquant mes besoins comme proche aidant mais aussi pour ce qui concerne ma vie familiale, professionnelle et sociale. Je demande la tenue d'un conseil de famille pour établir un *Contrat d'entente familiale*. J'explique clairement la situation à mes proches et je fais part de mes limites. Je sollicite leur aide pour des tâches précises selon une routine en déterminant le calendrier et l'horaire à l'avance.

C'est toujours le premier pas

qui est le plus difficile.

PARTIE 2

DES MOYENS POUR PRENDRE SOIN DE MOI

Pour être en mesure d'apporter une aide authentique à un proche, prendre soin de soi est aussi vital que l'oxygène.

Les personnes ayant voyagé en avion savent qu'en cas d'incident, la première consigne à respecter est d'installer sur son propre visage le masque à oxygène. Pour être en mesure d'aider son enfant ou toute autre personne vulnérable, il faut d'abord s'assurer de respirer convenablement. Le mot d'ordre de l'agent de bord est formel.

Choisir de prendre soin de soi, c'est de l'oxygène.
Cet oxygène vital, c'est la joie de vivre.

SE RESSOURCER

Bien que les circonstances nous aient conduits et parfois même contraints à devenir un proche aidant, cette période de notre vie où l'on prend soin d'un proche peut être une grande occasion d'explorer ses propres ressources et de trouver en soi-même un espace de paix.

Se ressourcer à son puits intérieur confère une qualité différente à chaque moment de la vie. Cela permet de réaliser que chaque instant est précieux, dans la joie ou dans l'adversité. Reprendre la conduite de sa vie constitue en réalité le plus grand message d'espoir pour les autres.

Ce qui m'a aidée, c'est que j'aimais beaucoup la musique. J'écoutais la musique, ça me faisait pleurer; ça me faisait du bien; ça me changeait les idées.

LE RENDEZ-VOUS AVEC SOI

C'est essentiellement une plage de temps réservée, un moment planifié que vous vous accordez pour renouveler votre énergie, pour nourrir vos forces et vous permettre de retrouver votre équilibre. Cela peut être quelques pauses dans une journée, ou une demi-heure chaque jour, ou trois heures par semaine, ou toute autre formule qui vous convient le mieux. L'idée est d'identifier ce qui vous intéresse, ce qui vous détend, ce qui vous nourrit et ce qui vous ressource. Vous êtes le seul et unique juge de ce qui vous fait du bien et du moment qui vous convient.

Il se peut que vous ayez tendance à oublier vos rendez-vous avec vous-même. Résistance, schéma d'évitement, peur de l'intimité avec soi-même? Il importe dans ce cas de commencer par de petits pas. Pour dépasser votre sentiment du possible, il est nécessaire que vous posiez un geste de douceur envers vous-même, jour après jour. Votre engagement à vous accorder du temps est vital.

Il n'y a pratiquement pas de limites aux formes que peuvent prendre les rendez-vous avec soi. Je pourrais :

Me bercer ou me caler au fond de mon fauteuil préféré en écoutant une pièce de musique.	
Lire un bon livre ou une revue.	
Remplir la maison d'odeurs apaisantes (une bonne soupe, un gâteau, de l'encens, de l'huile de lavande).	
Semer des graines de fleurs dans un pot.	
Rempoter des plantes qui languissent ou qui sont mal en point.	
Bricoler, décorer la maison avec une œuvre de mes mains (un bouquet, un dessin, etc.).	
Aller marcher au lever ou au coucher du soleil.	
Faire une sieste.	
Prendre un bain chaud, à la lueur d'une bougie.	
Regarder un film que je désire voir depuis longtemps.	
Porter mes vêtements préférés en dehors des occasions spéciales.	
Envoyer une carte postale à une amie dont j'aimerais avoir des nouvelles.	
Écrire le nom des personnes avec qui je me sens à l'aise de parler ouvertement, de cœur à cœur, leur donner signe de vie et prendre rendez-vous avec elles.	
Planifier une sortie qui me fera plaisir.	

À LA BASE, RESPIRER LA SANTÉ

Avoir l'esprit tranquille est propice à la santé. Protéger sa santé favorise l'apaisement de l'esprit. Prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre n'est donc possible qu'à la condition de préserver la base même de sa propre vie : bien respirer, bien manger et bien dormir. Il se peut également que vous ayez besoin de procéder à un bilan global de votre état de santé. Dans ce cas, prendre rendez-vous avec votre médecin serait un bon conseil.

Voici un exercice simple de relaxation par la respiration profonde

Prenez d'abord une position confortable en vous assoyant au fond d'une chaise mais sans vous appuyer au dossier et de manière à ce que vos pieds reposent à plat sur le sol. Maintenez la colonne vertébrale droite, les épaules tombant naturellement. Les bras descendant le long du corps, posez les mains sur les cuisses. Toute la posture est droite, sans aucune rigidité.

Inspirez profondément par les narines. Expirez par les narines aussi comme si vous poussiez un gros soupir. Refaites cet exercice 6 ou 7 fois de suite, de manière à aérer vos poumons à fond.

Au cours de cette longue expiration, vous procédez à la relaxation complète du corps et du cerveau.

A chaque instant,
il vous appartient de choisir
de prendre soin de vous-mêmes.

Avant de pouvoir prendre soin d'une autre personne,
il faut d'abord être en mesure de prendre soin de soi.

LES PAGES DU MATIN

Voici un outil de prise de contact avec soi-même. Il s'agit d'écrire une ou deux pages (ou quelques mots si cela vous convient mieux) chaque matin (ou à tout autre moment de la journée). L'idée est d'écrire ce qui vous vient à l'esprit à ce moment-là, sans censure, même ce qui peut vous paraître insignifiant.

Si vous pensez n'avoir rien à dire ou que vous vous demandez à quoi cela peut bien servir, vous n'avez qu'à écrire : *Je n'ai rien à dire. Je ne sais pas quoi écrire. Je me demande à quoi ça sert*. Et vous continuez à laisser couler vos pensées sur la page en étant attentif à ce moment précis où vous écrivez.

Cet exercice permet d'entrer en contact avec ce que vous pensez et ressentez vraiment. À la longue, il peut vous aider à sortir de la confusion et du découragement, à imaginer des solutions que vous n'auriez pas vues auparavant et à effectuer des changements salutaires dans votre vie.

Le temps consacré à vos pages du matin est très précieux. C'est un moment où vous pouvez prendre le temps de respirer à pleins poumons. Ces pages sont confidentielles et ne sont pas destinées au regard d'autrui. Une fois écrites, il serait bon de les mettre de côté pour ne les relire qu'au bout d'un mois ou deux. Vous serez alors à même de reconnaître les pensées et les émotions exprimées et de constater le chemin que vous avez parcouru. Vous pouvez aussi les détruire au fur et à mesure ou au bout d'un moment, quand vous aurez le sentiment d'avoir franchi une étape de votre vie.

Trouver la paix intérieure revient
à se connaître et à se respecter,
donc à s'aimer soi-même.

ALLER CHERCHER DE L'AIDE

Prendre le téléphone et faire appel à quelqu'un de votre entourage peut apporter un changement significatif dans votre vie.

Même si vous vous sentez incapable d'identifier vos besoins ou de mettre des mots sur ce que vous vivez ou ressentez, le seul fait de demander à une personne de confiance de vous écouter peut vous être d'un grand secours. L'essentiel est de pouvoir partager vos inquiétudes, votre confusion et vos doutes avec quelqu'un qui vous écoute.

De l'aide existe autour de vous et sous plusieurs formes. Il y a bien sûr vos proches, certains membres de votre famille avec qui vous vous sentez davantage en confiance, ou encore une personne amie.

Il y a également les ressources extérieures à votre cercle familier, peut-être un confident pastoral, un prêtre ou un bénévole en qui vous avez confiance.

Il y a aussi d'autres personnes à qui vous n'avez pas pensé ou que vous ne connaissez pas encore mais qui pourraient faire une grande différence dans votre vie. Par exemple, un intervenant d'organisme communautaire ou une ressource du CLSC.

- Au bout du compte qui, de l'ami, de votre frère ou sœur, du psychologue ou du conseiller pastoral peut vous apporter la meilleure aide à ce moment précis de vote vie?
- Quel type de soutien est le plus efficace pour vous : la rencontre individuelle ou la rencontre d'échanges en petit groupe?

Cela dépend de vous. L'important est de choisir en toute liberté la relation significative qui est bonne pour vous à un moment donné. C'est dans la liberté de choix que réside le plus grand changement. Il est vrai que la liberté intérieure ne se trouve pas sans aide. On a toujours besoin de quelqu'un pour se regarder bien en face.

Quelquefois, j'aurais besoin de partager, de me ressourcer. D'autres fois, juste une oreille attentive suffirait pour me donner un petit élan.

Je me revois il y a 10 ans… Si j'avais su qu'il y avait quelqu'un pour me diriger vers certaines ressources… J'aurais aimé ça savoir où m'adresser. Cela m'aurait permis de mieux comprendre la situation de mon proche et d'économiser de l'énergie.

S'INFORMER POUR MIEUX COMPRENDRE

Comment s'occuper jour après jour d'un être cher qui perd la mémoire ou qui n'arrive plus à manger seul parce qu'il tremble trop? Se renseigner sur les caractéristiques de la maladie, du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne aidée, sur l'évolution prévisible de cette maladie ou de cette situation et sur ses conséquences à long terme est essentiel pour que vous puissiez vous préparer aux événements à venir et vous adapter aux changements.

Si votre proche vit avec la maladie d'Alzheimer, il vous sera de plus en plus difficile de communiquer avec lui. Comme cette maladie dégénérative affecte la mémoire récente, la personne peut éprouver de la difficulté à comprendre ce que vous lui demandez et même oublier que vous lui avez demandé quelque chose.

En comprenant la nature de la maladie, vous serez à même de décoder des paroles et des comportements qui vous semblent incohérents et d'adopter un comportement attentif et prévenant, sans vous épuiser. Vous saurez aussi que, malgré les graves conséquences de l'annonce de ce diagnostic chez votre proche, une relation riche et pleine de sens est encore possible avec lui. Vous serez ainsi en mesure de mieux communiquer vos besoins aux autres membres de votre famille et de votre entourage.

Aller chercher l'information,
c'est se donner les moyens de comprendre ce qui arrive.

Être bien conseillé,
c'est se donner les moyens de mieux vivre.

SENSIBILISER LA FAMILLE ET LES PROCHES

- Peut-être aimeriez-vous que les membres de votre famille comprennent mieux ce que vous faites et ce que vous vivez?

- Peut-être désirez-vous qu'ils s'impliquent davantage auprès de votre proche, ce qui allégerait votre fardeau?

Pour obtenir l'appui moral et pratique de votre famille, il vous faut d'abord prendre un temps d'arrêt et dresser le bilan de tout ce que vous faites comme proche aidant.

Rien ne me touche plus que d'être compris. (Paul Valéry)
Il y a des paroles qui portent plus loin que le vent. (Suzie Murray)
Quand une porte se ferme, une autre s'ouvre. (Miguel de Cervantès)
Vieillir, c'est passer de la passion à la compassion. (Albert Camus)

QUI FAIT QUOI?
Portrait du partage des tâches

Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie, malade ou handicapé implique de multiples tâches. Cet exercice permet de dresser le bilan de vos activités et occupations quotidiennes en tant que proche aidant.

L'encart suivant vous permet de voir d'un seul coup l'étendue et la complexité des tâches à effectuer. Muni de cet outil, vous serez à même d'exposer clairement à votre famille la nature de vos responsabilités de proche aidant et de communiquer les besoins de votre personne aidée ainsi que vos propres besoins.

Après avoir rempli le questionnaire, il vous sera plus facile de déterminer précisément les tâches que votre entourage et vous accomplissez quotidiennement pour prendre soin de la personne aidée. Cet outil facilitera les discussions et les négociations de nouvelles ententes avec votre entourage, comme lors d'un conseil de famille.

Donc, il peut donc vous être utile pour :
- dresser un portrait de la situation d'aide;
- prendre conscience de l'ampleur de vos tâches et responsabilités;
- amorcer un échange avec la personne aidée ou vos proches;
- négocier un meilleur partage de tâches avec vos proches;
- aller chercher de l'aide auprès de votre CLSC ou d'une autre ressource.

Colonne 2	La personne aidée
Colonne 3	Le principal proche aidant
Colonne 4	Les autres proches aidants • famille • amis • voisins
Colonne 5	Les ressources communautaires • Centre d'action volontaire
Colonne 6	Le Centre de santé et de services sociaux • CLSC • Centre de jour
Colonne 7	Les ressources privées • Coopérative de soins à domicile • Agences • Travailleur autonome

Cochez la case appropriée.

Description des tâches	2	3	4	5	6	7
Soutien à l'autonomie						
Aide au lever et au coucher						
Aide à l'habillement						
Aide à l'alimentation						
Surveillance des déplacements						
Surveillance de la prise de médicaments						
Soins d'hygiène						
Bain, douche						
Laver les cheveux, coiffure						
Rasage						
Soins des dents et prothèses						
Soins des ongles et des pieds, etc.						
Vie domestique						
Entretien ménager						
Lavage et entretien des vêtements						
Épicerie						
Préparation des repas						
Emplettes, achats						
Grand ménage						
Visites						
Gestion des affaires courantes						
Administration du budget						
Paiement des comptes						
Administration des biens						
Déclaration de revenus, formulaires à remplir, etc.						
Gestion des ressources et services						
Recherche d'information et d'appui						
Planification et coordination des ressources et services						
Prise de rendez-vous médicaux et autres						
Accompagnement lors des visites médicales et autres sorties						
Supervision des activités de réadaptation						
Gestion des imprévus						

LE LIEN RÉPIT

Le lien répit est un service développé pour les proches aidants.
C'est un moment de relâche pendant lequel une personne ressource
offre une présence au proche aidant
qui peut ainsi s'absenter quelques heures, l'esprit en paix.

Qui assure le répit accompagnement?

Cocher la case appropriée et préciser le nom de la personne responsable, ses coordonnées ainsi que son horaire.

☐ **Membres de la famille**

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

☐ **Amis, voisins**

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

☐ **Centre de santé et de services sociaux**

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

☐ **Ressources communautaires**

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

☐ **Ressources privées**

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

Qui assume les frais?
(Cocher la case correspondante)

Frais mensuels	Personne aidée	Proche aidant	Famille	Autres (préciser)
Loyer ou hébergement				
Téléphone, électricité et autres frais liés à l'habitation				
Nourriture				
Transport				
Médicaments, frais médicaux et dentaires				
Vêtements				
Sorties et loisirs				
Répit accompagnement				
Autres				

AIDE MÉMOIRE À L'INTENTION DE LA PERSONNE QUI PREND LA RELÈVE

Cet exercice vous permettra de dresser un portrait de santé de votre proche, de décrire ses besoins spécifiques en soins d'hygiène et autres, ses habitudes de vie ainsi que les numéros de téléphone indispensables en cas d'urgence.

Cet outil sera un point de repère incontournable pour la personne qui prendra la relève lorsque vous vous absenterez pour prendre une période de repos.

Il se peut que votre entourage trouve votre démarche de sensibilisation à votre rôle d'aidant un peu gênante ou même dérangeante. Si la perspective de parler ouvertement à votre famille vous semble trop ardue, notamment parce que la communication avec elle paraît difficile ou bloquée, il est possible d'organiser *un conseil de famille* avec l'aide d'un intervenant du CLSC. Un *conseil de famille* consiste à réunir vos proches immédiats pour leur présenter un bilan de la situation problématique et pour trouver un terrain d'entente en vue d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre proche.

Vous pouvez vous renseigner auprès de votre CLSC sur les ressources disponibles. Un intervenant social pourrait vous épauler dans cette démarche et agir à titre de médiateur lors de la rencontre familiale. Même si votre démarche ne porte pas fruit exactement comme vous l'auriez souhaité, dites-vous que vous aurez franchi un pas dans la bonne direction en faisant entendre votre choix.

Sensibiliser votre famille
à votre rôle de proche aidant,
c'est vous donner les moyens de partager les tâches.

Voilà une autre manière de prendre soin de vous.

Nous vous suggérons de remplir ce questionnaire afin de le remettre aux personnes qui prendront la relève lors de vos sorties ou vacances. Il est recommandé de réviser et de mettre à jour ce document régulièrement.

1. Renseignements généraux sur la personne aidée

Nom : _____ **Prénom :** _____

Date de naissance : _____

Numéro d'assurance maladie : _____

Numéro de dossier au Centre hospitalier de la région de Thetford :

_____

Numéro de dossier dans un autre hôpital : _____

_____

Numéro de dossier dans un autre hôpital : _____

_____

Ses cartes d'assurance maladie (RAMQ) et d'hôpitaux sont rangées à l'endroit suivant :

_____

Médecin de famille : _____ Téléphone : _____

Clinique sans rendez-vous :_____ Téléphone : _____

Pharmacie : _____ Téléphone : _____

En cas d'urgence

FAMILLE	**Nom :** _____ Lien de parenté : _____ Téléphone résidence _____ Téléphone travail : _____
FAMILLE	**Nom :** _____ Lien de parenté : _____ Téléphone résidence : _____ Téléphone travail : _____
VOISINS	**Nom :** _____ Adresse : _____ Téléphone : _____
VOISINS	**Nom :** _____ Adresse : _____ Téléphone : _____

Habituellement, la trousse d'urgence est rangée à cet endroit :

_____

2. Fiche de santé

Voici une brève description des problèmes de santé de la personne en perte d'autonomie dont vous allez prendre soin. (Exemples : problèmes cardiaques, diabète, maladie d'Alzheimer, etc.)

1. _____

2. _____

En raison de ces problèmes de santé, elle doit prendre les médicaments suivants :

Nom du médicament	Matin	Midi	Soir	En mangeant

Recommandations :

Surveiller la personne qui a tendance à ne pas prendre ses médicaments.

- ☐ OUI
- ☐ NON

Assurez-vous qu'elle prenne ses médicaments qui sont rangés à l'endroit suivant :

_____

Il se peut que la personne aidée souffre des effets secondaires suivants suite à la prise de ses médicaments :

_____

Vous devez prodiguer les soins particuliers suivants
(Exemples : pansements, injection d'insuline, etc.). Préciser.

1. _____

2. _____

3. _____

3. Troubles spécifiques

Cocher et compléter.

Elle porte

- ☐ des lunettes
- ☐ des prothèses auditives
- ☐ une prothèse dentaire (ou deux)
- ☐ autres

Elle utilise

- ☐ une canne
- ☐ une marchette
- ☐ un fauteuil roulant
- ☐ autres

Elle a de la difficulté à reconnaître

- ☐ les lieux
- ☐ les dates
- ☐ les personnes
- ☐ le moment de la journée (jour/nuit)

Environnement

- ☐ ne peut demeurer seule
- ☐ ne peut sortir seule
- ☐ a tendance à fuguer

Notion de temps (ne se rappelle plus des événements passés)

- □ hier
- □ le mois dernier
- □ l'an passé

Consignes

- □ surveillance constante
- □ ne comprend plus les consignes qu'on lui donne
  (Exemple : ne sait plus comment utiliser les appareils ménagers). Préciser.

_____

Caractère (a tendance à être…)

- □ douce
- □ passive
- □ agressive

Incontinence

- □ le jour
- □ la nuit
- □ utilise des serviettes
- □ utilise des couches
- □ a besoin de se faire rappeler d'aller aux toilettes

4. Besoins spécifiques

Elle a besoin d'aide pour

- □ se lever/se coucher
- □ se vêtir/se dévêtir
- □ se déplacer
- □ s'alimenter
- □ utiliser les toilettes
- □ monter et descendre les escaliers

5. Soins d'hygiène

Elle a besoin d'aide pour

- ☐ prendre un bain (préciser)
  - banc de bain
  - savon médicamenteux
  - température de l'eau
  - moment de la journée
  - attitude de la personne aidée
- ☐ se laver les cheveux
- ☐ se coiffer
- ☐ se raser
- ☐ effectuer une manucure ou une pédicure
- ☐ laver ses dents ou ses prothèses dentaires
- ☐ appliquer de la crème ou une lotion médicamenteuse
- ☐ autres

Les articles pour les soins d'hygiène sont rangés à cet endroit : _____

La literie est rangée à cet endroit : _____

6. Habitudes de vie

Sieste

- ☐ elle fait une sieste. Préciser : à quel endroit, à quel moment.

_____

Fumage

- ☐ elle a l'habitude de fumer. Préciser : quantité, moment, surveillance.

_____

Alimentation

- elle prend généralement ses repas dans quelle pièce :

_____

- ses mets préférés sont :

_____

- elle ne mange pas les aliments suivants :

_____

_____

Appétit

- elle a peu d'appétit
- elle a beaucoup d'appétit
- elle a un appétit normal

Diète

- elle doit suivre une diète particulière. Préciser : type de diète, allergies, etc.

_____

Collation

- elle prend une collation

Type de collation : _____

Moment de la journée : _____

7. Sorties, activités et loisirs

Elle apprécie

- ☐ La lecture. Préciser les sujets (journaux, romans, biographies, policiers, etc.).

_____

- ☐ La musique. Préciser ses styles de musique.

_____

- ☐ Regarder la télévision. Préciser ses émissions habituelles.

_____

- ☐ La conversation. Préciser ses sujets préférés.

_____

- ☐ Les sorties. Préciser le genre de sorties (spectacles, emplettes, bingo, etc.).

_____

- ☐ D'autres activités
    - ☐ jouer aux cartes, au scrabble, aux échecs, à des jeux de sociétés, autres
    - ☐ faire des mots cachés, mots croisés, sudoku, jeux de mémoire, autres
    - ☐ le jardinage, la compagnie des animaux, les collections
    - ☐ l'artisanat : la couture, le tricot, la broderie, autre
    - ☐ les arts : le dessin, la peinture, autre.

8. Horaire de la journée

Voici un exemple type de l'horaire de sa journée.

Avant-midi

6 h	
7 h	
8 h	
9 h	
10 h	
11 h	
12 h	

Après-midi

13 h	
14 h	
15 h	
16 h	
17 h	

Soirée

18 h	
19 h	
20 h	
21 h	
22 h	

TÉMOIGNAGES

C'est tout naturellement que je suis devenue proche aidante. Ce qui m'apparaissait au début comme une occasion de rendre service s'est transformé au fil des semaines en une occupation à temps plein, avec le risque d'y laisser ma peau.

Je me suis occupée de ma belle-sœur Thérèse vivant avec la maladie d'Alzheimer comme si c'était ma mère. J'ai beaucoup appris avec elle; j'ai appris à devenir une personne aidante. Au début, tout semblait facile : les visites à l'hôpital, les rencontres avec les médecins, psychologues, neurologues, psycho-gériatres, travailleurs sociaux, etc. Quand le diagnostic a été prononcé, je suis devenue mandataire et c'est là que la charge est devenue plus grande.

Je me devais de prendre les bonnes décisions. Le centre d'accueil était le seul endroit où ma belle-sœur pouvait être en sécurité. Je me culpabilisais de ne pouvoir faire plus et j'étais déchirée à l'idée de devoir « la placer ». Je la visitais jusqu'à dix fois par jour afin de m'assurer qu'elle ne manquait de rien, qu'elle ne s'ennuyait pas, qu'elle mangeait bien, pour lui faire des massages, la faire marcher, etc. Après un certain temps, elle ne me reconnaissait plus mais je continuais mes visites quotidiennes. Je lui magasinais toujours de beaux vêtements afin qu'elle soit toujours belle. Je lui achetais de belles fragrances pour qu'elle sente bon et des crèmes hydratantes pour qu'elle n'ait pas de plaies de lit. Je m'en suis occupée comme si elle avait été ma mère.

Je me sentais souvent coupable de ne pouvoir lui donner plus : j'essayais toujours de me justifier. La culpabilité des personnes aidantes est le plus grand mal qu'elles puissent se faire, même si elles se donnent à 100 %. On ne doit pas se sentir coupable de la maladie de l'autre. Souvent, les familles qui ont une personne de leur entourage qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer ont honte… et elles ne devraient pas. Car on ne choisit pas d'être malade et surtout pas de quelle façon on le sera.

J'ai eu un conjoint formidable au travers de toute cette expérience; il m'a donné tout le support dont j'avais besoin. Même s'il m'a vue souvent pleurer, j'avais une épaule sur laquelle m'appuyer et ainsi tout se passait mieux. On avait moins de loisirs ensemble mais, par contre, cette expérience m'a permis de donner un sens à ma vie. Merci aux gens soucieux d'apporter paix, joie et reconnaissance au rôle d'aidante.

Mme Fernande Ferland, fondatrice,
Regroupement des proches aidants de Bellechasse

VOICI QUELQUES AUTRES EXEMPLES ILLUSTRANT LA MANIÈRE DONT LES RÉALITÉS CHANGENT CONTINUELLEMENT AU SEIN D'UNE MÊME FAMILLE.

Marie

Je prends soin de mon conjoint vivant avec la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans. Mon beau-père ayant souffert de cette maladie, j'ai vu ma belle-mère s'épuiser à la tâche.

Dès que la maladie fut confirmée, ma façon de penser et d'agir fut de me dire que si je voulais garder mon conjoint avec moi le plus longtemps possible, il fallait que je prenne les moyens de protéger ma santé, tout en pensant au bien-être de mon mari. Mes enfants sont d'un grand support. À tour de rôle, ils viennent m'aider. J'ai fait appel à La Société Alzheimer qui nous a donné de l'information sur la maladie.

Une intervenante du centre de santé m'accompagne là-dedans. Avec son aide, j'ai obtenu du répit accompagnement. Ça me permet d'avoir du temps pour moi, pour faire des choses que j'aime, me reposer, me ressourcer.

Je fais partie d'un groupe de soutien pour les proches aidants. Partager avec d'autres aidantes m'a fait me sentir revivre; ça été une bouée de sauvetage. J'ai pris tous les services existants afin de mieux m'en sortir. C'est primordial pour passer au travers de tout ça. Avec toutes ces aides, je peux continuer à prendre soin de mon mari et aussi prendre soin de moi.

Jeanne

Divorcée depuis 14 ans, je suis revenue vivre avec mes parents. En 2005, j'ai abandonné mon travail pour m'occuper d'eux à plein temps. Mon père est décédé en septembre 2007 d'un cancer des intestins. Depuis, je prends soin de ma mère âgée de 80 ans qui vit avec la maladie de Parkinson.

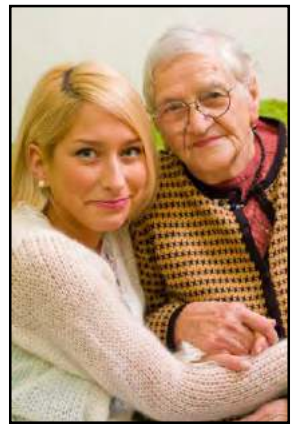
Je vois aux repas, aux courses, à la prise des médicaments, aux rendez-vous médicaux, etc. Je n'ai presque plus de temps pour moi. Heureusement que mes sœurs me donnent un coup de main. Mes frères s'occupent des travaux d'entretien extérieur de la maison.

Nous bénéficions des services d'un ergothérapeute et une infirmière vient régulièrement à la maison. Cela est très important pour moi. J'ai aussi un bon voisin qui est d'un grand secours, que j'apprécie beaucoup et qui me sécurise.

Murielle

J'ai 64 ans et je vis avec un fils autiste âgé de 43 ans. Il y a trois ans, mon mari, dont j'ai pris soin pendant environ dix ans, est décédé d'une longue maladie pulmonaire. Je ne me suis jamais sentie aidante mais plutôt épouse et mère. Quand j'ai connu le service offert aux proches aidants, j'ai été agréablement surprise car je ne voulais pas que l'on dépense de l'argent pour m'aider. Pour moi, c'était mon devoir, et c'est tout. Mais aujourd'hui, j'apprécie nos rencontres, sans la présence de mon fils, car il parle tout le temps. Cela me fait un répit.

Andrée



Jeune retraitée, faisant le choix de revenir vivre dans son village natal, Andrée note des changements dans le quotidien de sa mère au fur et à mesure des rencontres. Plusieurs membres de la famille doutent et, même après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, certains n'admettent pas cette vérité. Rendez-vous, médication, habillement et loisirs sont le quotidien d'Andrée. De plus, elle a établi un calendrier qui permet un partage des tâches selon les disponibilités et habiletés de chacun de ses 14 frères et sœurs. Accepter que leur mère vive une maladie semblable fait en sorte qu'ils pourront l'accompagner tout au long de son voyage.

Léa

Mon mari fait face à un cancer : masse à l'estomac… pas d'opération… traitement palliatif… Ça été tout un choc! Toute la famille est touchée par cette nouvelle. On passe par toute la gamme des émotions : souffrance, colère. Pourquoi ça nous arrive à nous? Une chance qu'il y a des organismes à qui l'on peut demander de l'aide. Ça m'a permis de m'exprimer face à cette maladie et de parler de mes émotions. Ainsi, nous avons rencontré des personnes qui nous aident vraiment à cheminer dans ce que l'on doit vivre. Aussi, le personnel hospitalier est vraiment gentil et attentionné en nous aidant à mieux accepter la maladie. Je trouve la charge difficile parfois, mais nous continuons à nous battre pour ceux qu'on aime : notre famille, frères, sœurs, enfants et petits-enfants.

Josée

Mère de deux jeunes enfants, Josée passe un coup de fil à son père deux ou trois fois par semaine pour s'assurer que tout va bien. Elle lui rend visite au moins deux fois par mois. Âgé de 70 ans et souffrant d'arthrose, son père vit seul dans une habitation à loyer modique en Beauce. Il sait qu'il peut toujours compter sur sa fille unique en situation de crise, comme ce fut le cas l'an dernier lorsqu'un dégât d'eau le força à trouver refuge chez elle pendant quelques semaines.

Même si pour l'instant *tout est sous contrôle*, la situation de Josée est précaire. Cette mère de 38 ans sait que toute la responsabilité de l'aide à son père repose sur ses épaules et qu'un bouleversement dans la vie de celui-ci se répercutera inévitablement dans sa propre vie.

Robert

Travailleur à mi-temps, Robert passe au moins deux jours chez sa mère chaque semaine. Celle-ci, âgée de 86 ans, souffre de diabète et d'insuffisance veineuse. Depuis le décès de son mari, il y a 10 ans, elle vit seule dans la maison familiale située dans un rang. Robert fait son épicerie et ses courses, passe l'aspirateur, coupe le bois de chauffage, entretient et répare la maison, s'occupe de ses finances et règle les affaires courantes. Il est son *poteau de vieillesse*. Il sait que, sans lui, sa mère ne pourrait plus vivre chez elle.

Lorette et Fernand

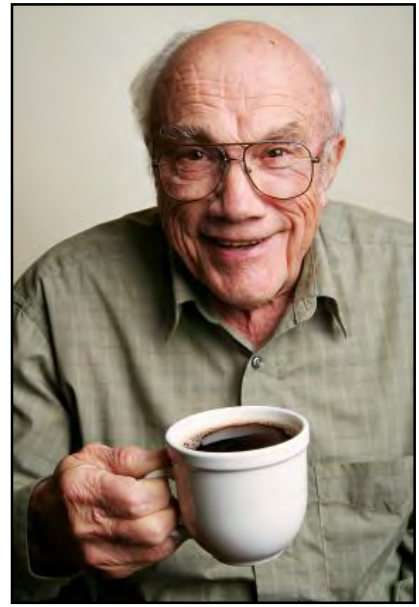
Lorette et Fernand sont parents d'un garçon de 16 ans handicapé intellectuel. Celui-ci fréquente une école spécialisée mais, depuis qu'il s'est fracturé une jambe il y a deux mois, il doit rester à la maison. Ses parents, tous deux travailleurs, sont maintenant débordés. Ils ont épuisé tous leurs congés pour s'occuper de lui et ont demandé à plusieurs reprises l'aide des deux sœurs de Fernand qui vivent dans le village voisin. Dernièrement, ils ont fait appel à un organisme communautaire de leur région qui offre des services d'accompagnement répit à domicile. Une préposée prend donc désormais la relève auprès du jeune homme deux après-midi par semaine, et ce, pour le reste de la convalescence. Le climat familial est plus détendu.

Dorothée

Dorothée est âgée de 64 ans. Elle vit depuis quatre ans dans la maison familiale avec sa mère de 92 ans. La vieille dame amaigrie se porte de plus en plus mal sur ses jambes et manifeste des symptômes de désordre digestif.

Depuis six mois, Dorothée part toutes les fins de semaine à l'extérieur. C'est une condition essentielle à la poursuite de sa mission, condition qu'elle a apprise après avoir traversé une période de dépression. Le samedi, une préposée au répit de la coopérative de services prend la relève auprès de sa mère et, le dimanche, la relève est assurée par sa belle-sœur. Au début, la mère de Dorothée résistait au départ de sa fille par une forme de chantage affectif. Elle lui disait : *Je sais que je suis de trop. Cela va être une bonne chose pour toi quand je ne serai plus là*. Mais, après quelques mois, elle s'est véritablement prise d'affection pour la préposée qui le lui rend bien. Elle attend désormais sa venue avec plaisir.

Ginette



Retraitée prématurément à la suite du dépistage de la maladie d'Alzheimer de son mari âgé de 59 ans, Ginette consacre tout son temps depuis deux ans à prendre soin de lui. L'attention soutenue que requiert son état génère de plus en plus de tension chez elle. Les discours répétitifs, l'errance et les comportements saugrenus de son mari composent le menu de sa vie quotidienne. Les sorties se font de plus en plus rares.

Ginette se demande avec angoisse si elle pourra continuer à être le principal soutien de son mari encore longtemps. Elle songe parfois à son hébergement dans une ressource spécialisée mais le fait d'envisager cette solution engendre chez elle un intense sentiment de culpabilité. En réalité, elle rêve de vacances, d'une période de repos où elle pourrait se ressourcer pour y voir plus clair. Ayant entendu parler de la formule du Baluchon Alzheimer, elle se propose de s'informer davantage sur ce service qui pourrait lui être d'un grand secours.

PARTIE 3

DES GENS ET DES RESSOURCES SONT LÀ POUR VOUS

Des services de soutien et de soins personnels sont offerts par les CLSC du CSSS de la région de Thetford et par différentes organisations communautaires de la MRC des Appalaches.

Le choix du recours à l'un ou l'autre dépend de vos besoins. Lorsque vous êtes admissible aux services, ceux-ci peuvent être donnés soit par le personnel du CLSC, soit par des partenaires associés :

- aide à la personne,
- aide domestique,
- services professionnels,
- services d'accompagnement,
- service de répit.

En plus de votre entourage immédiat, plusieurs ressources de votre milieu peuvent vous apporter une aide appréciable. Cette partie du guide vous propose un portrait des différentes ressources disponibles.

On distingue deux types des ressources de proximité : le Centre de santé et de services sociaux de la région de Thetford et les organisations communautaires.

Des programmes gouvernementaux d'aide et de soutien financier complètent le portrait. Ces différentes ressources travaillent ensemble pour vous aider.

Cela fait du bien d'avoir quelques heures de liberté : on peut faire des choses, prendre l'air.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA RÉGION DE THETFORD (VOLET CLSC)

LA PORTE D'ENTRÉE

Téléphoner au CSSSRT – VOLET CLSC et présenter votre demande, telle est la première démarche à entreprendre pour avoir accès à un intervenant. Celui-ci évaluera avec vous votre situation et assurera le suivi de votre dossier, devenant ainsi votre clé d'accès aux différents services offerts par le réseau public de santé et de services sociaux. Lorsque les besoins que vous avez identifiés concernent davantage votre rôle de proche aidant, un intervenant social communiquera avec vous.

L'INTERVENANT SOCIAL

L'intervenant social du CLSC est un professionnel de la relation d'aide qui exerce son activité au sein d'une équipe interdisciplinaire. Il travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins mais aussi, et parfois même surtout, avec les personnes aidantes qui l'entourent. Il connaît les différentes ressources du milieu et travaille de concert avec elles afin de répondre le mieux possible à vos besoins.

Il procède à l'évaluation de vos besoins et, par la suite, il identifie les services qui permettront à votre proche de demeurer à domicile le plus longtemps possible, si tel est son choix. Si vous songez à l'hébergement, il pourra également vous accompagner, vous et votre proche, dans la démarche de réflexion et d'organisation préparatoire à ce changement de milieu de vie.

Peu importe vos besoins, le rôle de l'intervenant est de vous accompagner dans ce que vous vivez comme proche aidant. Au besoin, d'autres professionnels du CLSC pourront se joindre à lui pour vous soutenir. Si vous vous questionnez sur votre rôle de proche aidant ou si l'un de vos proches éprouve des difficultés d'ordre physique ou cognitif, si vous vivez des moments difficiles, si vous êtes épuisé ou en deuil, vous pouvez faire appel à votre intervenant social pour obtenir du soutien psychologique et moral.

Un travailleur social peut également répondre à vos questions quant aux risques d'abus, de violence ou de négligence que pourrait vivre l'un de vos proches. Il peut vous accompagner au cours des démarches requises par une telle situation. Il peut enfin vous guider dans vos démarches légales soit pour l'homologation d'un mandat en cas d'inaptitude ou l'ouverture d'un régime de protection.

Pour avoir accès aux différents services du maintien à domicile,
veuillez communiquer avec l'infirmière
du Service d'accueil du maintien à domicile du CLSC de Thetford Mines
au numéro de téléphone : 418 338-3511

En cas de besoin en dehors des heures de bureau, veuillez téléphoner à :
(24 heures sur 24)

Service Info-Santé, composez le 811
Service de consultation téléphonique auprès d'un personnel infirmier

Service Info-Social, composez le 811
Service de consultation téléphonique auprès des travailleurs sociaux :
situations d'urgence telles que crises, idées suicidaires ou autres

URGENCE – DÉTRESSE
Composez : 1 866 APPELLE ou 1 866 273-3553

QUE VIVEZ-VOUS?

Ma mère reste encore chez elle, mais aurait besoin d'aide pour l'entretien de sa personne et pour le ménage. Où dois-je téléphoner?

Tenir maison à 83 ans, ce n'est plus possible pour papa. Où trouverais-je les renseignements pour l'aider à trouver un endroit d'hébergement qui répondrait à ses besoins?

Je suis certaine que ma voisine a peur de son petit-fils qui lui demande tout le temps de l'argent. Est-ce que le CLSC peut m'informer sur ce qu'il faut faire?

Il paraît que le CLSC offre des services à domicile pour les personnes mourantes. Je vais téléphoner pour mon oncle qui vient d'avoir un diagnostic de cancer très avancé.

Il va nous falloir la vignette de stationnement pour personnes handicapées et des renseignements pour savoir comment se procurer un quadrimoteur. On va s'adresser où pour ça?

ÉVALUATION DES BESOINS

Pour comprendre la situation du proche aidant, l'intervenant du CLSC doit procéder à une évaluation. Il est alors important de considérer certains facteurs qui ont un impact sur la situation du proche aidant et sur ses sentiments concernant son rôle.

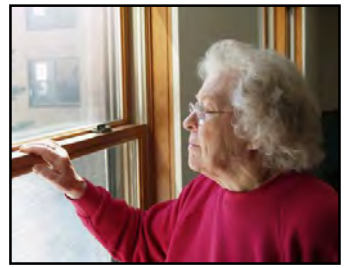
La *Grille de dépistage auprès des aidants* suivante peut vous aider à vous situer dans votre rôle de proche aidant. Elle a été élaborée par Mme Nancy Guberman et ses collaboratrices et validée à la fois comme un outil de dépistage et un instrument d'évaluation.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit d'y répondre le plus honnêtement possible. Indiquez donc si vous êtes d'accord ou non avec les énoncés suivants concernant votre situation.

		Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait d'accord
1	Prendre soin de ma personne aidée a des conséquences négatives sur ma santé physique.	0	1	2	3
2	Je ne me débrouille pas très bien dans la situation actuelle.	0	1	2	3
3	J'ai beaucoup moins de sorties qu'avant.	0	1	2	3
4	Prendre soin de ma personne aidée amène des tensions dans mes relations familiales.	0	1	2	3
5	Je ne serai bientôt plus capable de continuer à m'occuper de ma personne aidée.	0	1	2	3
6	Prendre soin de ma personne aidée amène des tensions dans ma relation avec elle.	0	1	2	3
7	J'ai l'impression que répondre aux besoins de ma personne aidée ne vaut plus vraiment la peine.	0	1	2	3
8	Je n'ai plus une minute de répit depuis que je m'occupe de ma personne aidée.	0	1	2	3
9	Je fais plus que ma part, comparativement aux autres membres de ma famille ou de mon entourage.	0	1	2	3
10	Je me sens déprimée.	0	1	2	3
11	Je sens que je suis en train de perdre le contrôle sur ma vie à cause de la situation actuelle.	0	1	2	3
12	J'ai augmenté depuis les derniers mois ma consommation d'alcool, de cigarettes ou de médicaments.	0	1	2	3
	Total :				

LES SERVICES DE RÉPIT

Avec la collaboration des partenaires de la santé et des services sociaux, le CSSS de la région de Thetford a mis en place des services de répit pouvant venir en aide aux proches aidants dans le besoin.



Le proche aidant étant une personne qui assume la charge d'un proche aux prises avec des incapacités sévères et chroniques, il est susceptible de vivre une situation d'épuisement. Il peut être admissible aux services de répit s'il répond à l'un des critères suivants, soit :

- cohabiter avec une personne en perte d'autonomie;
- donner plus de 15 heures de son temps par semaine;
- ou assurer une présence assidue et essentielle au maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie.

La notion de répit varie d'une personne à l'autre. Cela peut vouloir dire du temps pour faire les courses, le jardinage, la paperasse, suivre des cours, pratiquer un sport, aller au resto, à une rencontre amicale ou familiale. Selon la personne, le besoin peut être de rester chez soi ou encore de trouver le répit hors de son domicile. Le répit peut être apporté à domicile (on parle alors de mesures de relève), en centre de jour ou en centre d'hébergement. C'est pourquoi il est nécessaire de bien évaluer les besoins de répit du proche aidant. Aussi, une intervenante du CSSS soutient le proche aidant à bien identifier sa situation et à convenir d'un plan de services adaptés.

Le répit à domicile

Les mesures de relève à domicile ont pour but de faciliter, d'encourager et de prolonger le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, de façon plus spécifique, en accompagnant la personne aidée, en améliorant la qualité de vie du proche aidant et en évitant son épuisement.

Les mesures de relève permettent au proche aidant de se ressourcer en participant à une activité de son choix qui, toutefois, ne pourrait pas être un travail rémunéré. Ce type de répit permet à l'aidant de déléguer à une personne de confiance, et dûment formée, la responsabilité pleine et entière qui lui incombe au quotidien. La durée du service ne dépasse pas 7 heures par semaine.

Le répit aux heures atypiques (le soir, la nuit et la fin de semaine) est aussi offert. Ce répit s'adresse aux proches aidants d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres affections connexes. La durée du service peut varier de 4 à 63 heures consécutives et le coût du service est présentement de 3 $ jusqu'à un maximum de 15 $ par jour. Une évaluation de l'aidant et de l'aidé doit être faite par un intervenant du CSSS.

Le répit en centre de jour

Actuellement, ce service est offert dans plusieurs installations du CSSS de la région de Thetford. Les activités du centre de jour sont offertes du lundi au vendredi et les heures d'ouverture varient selon la localité. Lorsque les heures de fréquentation comprennent l'heure du dîner, un repas est fourni à prix raisonnable et un transport adapté est disponible à un coût minime.

L'hébergement temporaire

Ce programme est conçu pour offrir du répit aux proches aidants pour des raisons de dépannage en situation de crise ou pour la convalescence. L'objectif doit être celui du retour à domicile. Cette forme de répit offre, de façon ponctuelle et pour un temps défini (ne dépassant pas 21 jours), une ressource d'hébergement à une personne en très grande perte d'autonomie qui ne peut assumer seule ses besoins de base et qui nécessite des soins importants ne pouvant être donnés par une autre ressource de la communauté. Pour avoir accès à ce service, une évaluation de la situation doit être faite par un intervenant social.

LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

De plus en plus de personnes avancent en âge en étant en bonne santé et en maintenant leurs activités. Dans certaines circonstances, comme une hospitalisation ou des ennuis de santé, il pourrait être nécessaire d'avoir de l'aide temporaire ou régulière pour poursuivre ses activités quotidiennes. Pour faire une demande de service de soutien à domicile, vous devez d'abord communiquer avec votre CLSC. Une évaluation de votre situation sera faite par un intervenant social.

Comme l'accès aux services de soutien à domicile est soumis à des critères bien définis, le CLSC peut avoir recours, pour compléter sa gamme de services, à des entreprises d'économie sociale en aide domestique, à des organismes communautaires et à des groupes de bénévoles.

L'aide à laquelle vous avez droit peut prendre différentes formes, selon vos besoins et ceux de la personne dont vous prenez soin. Il peut s'agir de services professionnels à domicile ou autres.

Services professionnels à domicile

Ces services peuvent être :

- soins infirmiers (injections, surveillance des traitements, soin des plaies, prises de sang, etc.);
- ergothérapie;
- physiothérapie;
- inhalothérapie;
- nutrition;
- travail social;
- aide à domicile.

LES AUTRES SERVICES

Programme Intégré d'Équilibre Dynamique (P.I.E.D)
Responsabilité : CLSC du CSSS de la région de Thetford
Téléphone : 418 338-3511

Ce programme est offert gratuitement par le CLSC et vise à prévenir les chutes et les fractures chez les aînés autonomes de 65 ans et plus qui vivent dans la communauté. Le programme est d'une durée de 12 semaines, à raison de deux rencontres par semaine. Il comprend trois volets : exercices de groupe, exercices à domicile et capsules de discussion sur la prévention des chutes.

En participant à ce programme, les participants pourront :
- améliorer leur équilibre et la force de leurs jambes;
- développer la capacité d'aménager leur domicile de façon plus sécuritaire;
- développer de saines habitudes de vie et favoriser la pratique régulière d'activités physiques;
- améliorer leur sentiment d'efficacité personnelle à l'égard des chutes.

On sait ce que pense un être non pas à écouter ce qu'il dit, mais à regarder ce qu'il fait.
(Isaac B. Singer)

Il y a tant dans le monde pour chacun de nous, seulement si nous avons des yeux pour voir, un cœur pour aimer et les mains pour accueillir ce qui s'offre à nous.
(Lucy Maud Montgomery)

LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Des groupes, des personnes, des amis
pour PARTAGER, pour vous ÉCOUTER, pour vous INFORMER.

Des groupes, des personnes, des bénévoles
pour vous SOUTENIR dans les moments difficiles**.**

En complémentarité avec les services offerts par les CLSC de la région de Thetford, différentes organisations communautaires offrent des services de soutien et d'entraide sur le territoire de la MRC des Appalaches.

Nous vous invitons encore une fois à communiquer avec votre intervenant social du CLSC afin de connaître les services offerts.

Albatros
Pavillon Saint-Joseph
1637, rue Notre-Dame Est - local 248
Thetford Mines (Québec) G6G 2V3
Téléphone : 418 335-3362
Site Internet provincial : www.corporation-albatros.com

Albatros est formé de personnes-ressources ayant reçu une formation pour répondre aux besoins des personnes de tous âges vivant avec une maladie grave. Ce soutien est offert dès l'annonce du diagnostic jusqu'au dernier stade de la vie. Ces bénévoles compétents et respectueux accordent aussi aux proches le soutien nécessaire pour vivre cette réalité.

Groupe d'entraide Cancer et Vie
Centre Marie-Agnès-Desrosiers
37, rue Notre-Dame Ouest, local 106
Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 335-5355 – Télécopieur : 418 335-3117
Courriel : groupedentraidecancer@bellnet.ca

Actif depuis 2007, le groupe d'entraide Cancer et Vie est un organisme à but non lucratif en accompagnement et soutien aux personnes ayant eu un diagnostic de cancer ainsi que pour leurs proches.

Dans le respect et la confidentialité, les bénévoles offrent une gamme de services (écoute, référence, information et documentation) et d'activités (café-rencontres, ateliers, conférences, exercices de détente et d'écriture, etc.) qui contribuent à améliorer la qualité de vie physique et psychologique tout au long des étapes de la maladie et des traitements.

Coopérative de services à domicile
de la région de L'Amiante
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
entrée à l'arrière de l'Édifice du CLSC
Téléphone : 418 334-0852 - Télécopieur : 418 338-1668
Courriel : servadomicile@bellnet.com

La coopérative est une entreprise d'économie sociale qui répond aux besoins grandissants en matière d'aide domestique et de soutien à domicile.

Parmi les services offerts:
- entretien ménager, préparation des repas, courses, lessive, grand ménage;
- soins d'hygiène, aide au lever/coucher;
- travaux d'entretien, légers, lourds ou saisonniers;
- répit pour les proches aidants.

Un tarif horaire est établi et facturé selon le genre de services rendus. Toutefois, ces services sont généralement admissibles au Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) qui donne droit à une réduction du tarif horaire à facturer.

En partenariat avec la *Fondation du CLSC,* la Coopérative de services à domicile offre un service de location d'équipements nécessaires au maintien à domicile des personnes aux prises avec des incapacités temporaires (fauteuils roulants, lits spéciaux, marchettes et autres).

Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic (MCDC)
(Megantic English-speaking Community Development Corporation)
906, rue Mooney - Thetford Mines (Québec) G6G 6H2
Téléphone : 418 332-3851 ou sans frais : 1 877 332-3851
Télécopieur : 418 332-3153
Courriel : mcdc.info@bellnet.ca - Site Internet : www.mcdc.info

La corporation est un organisme communautaire à but non lucratif dont la mission est de servir la communauté d'expression anglaise dans les MRC des Appalaches, de Lotbinière et de L'Érable.

En plus de ses activités à caractère social et communautaire, la MCDC facilite l'accès à l'information et aux services en langue anglaise. De plus, l'organisme tend à développer et à offrir des services complémentaires aux services déjà assurés par le secteur public dans le domaine de la santé et des services sociaux et communautaires.

Des services sont offerts aux proches aidants : répit, transport et accompagnement médical, rencontres mensuelles d'un groupe de soutien, ateliers de formation et d'information. De plus, *Le coin du proche aidant* (Caregiver's Nook) est un outil d'information logé au Centre de Ressources Communautaires de la MCDC. Il offre un accès facile à de nombreux médias en anglais (volumes, revues, disques compacts, dvd, etc.). Un service de liaison et d'interprétation pour tous les services publics et communautaires offerts à la population est disponible pour les personnes de langue anglaise qui le désirent.

Association de l'action volontaire Amiante
Centre Marie-Agnès-Desrosiers
37, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 334-0111 - Télécopieur : 418 334-1093
Courriel : a.a.v.a.12@bellnet.ca

L'association a pour objectif principal d'offrir des services de soutien en maintien à domicile aux personnes âgées en perte d'autonomie et/ou démunies pour ainsi améliorer leur qualité de vie.

Services offerts:

- popote roulante;
- accompagnement transport (rendez-vous médicaux);
- visites et téléphones d'amitié;
- accompagnement répit aux proches aidants;
- Viactive et Vivre en équilibre;
- références aux ressources du milieu.

Ces services sont offerts dans un objectif de maintien à domicile qui, souvent, serait impossible à atteindre sans la présence d'un proche aidant (souvent un membre immédiat de la famille) qui investit temps et énergie à soutenir la personne aidée.

Dans le cadre de ses fonctions, une intervenante est responsable de l'accueil de la clientèle ainsi que de l'information et de la référence aux ressources qui offrent des services connexes.

Le groupe de soutien et d'entraide est un autre moyen mis de l'avant pour offrir aux proches aidants un lieu privilégié de rencontre où ils peuvent échanger, sortir de leur isolement et partager la réalité de leur quotidien. Ce moyen permet également aux proches aidants de prendre un moment de répit tout en se ressourçant et en apprenant à mieux prendre soin d'eux-mêmes.

En complément aux services offerts par le CLSC, l'association offre également un service d'accompagnement répit d'une durée maximum de 2 heures par semaine. Le bénévole qui se rend alors à domicile a pour unique responsabilité d'assurer une présence auprès de la personne aidée. Ce service vise à éviter l'épuisement lié à la prise en charge d'un proche.

Centre d'action bénévole Concert'Action
9, rue de la Chapelle, Beaulac-Garthby (Québec) G0Y 1B0
Téléphone : 418 458-2737 - Télécopieur : 418 458-1142
Courriel : concert-action@bellnet.ca

La mission du centre dans le dossier des proches aidants est le développement des services aux proches aidants articulés autour des services de maintien à domicile déjà offerts par le centre, c'est-à-dire :

- le repérage des proches aidants;
- le recrutement et la formation de personnes bénévoles pour œuvrer auprès des proches aidants;
- la bonification, l'amélioration et l'extension du service de popote roulante pour répondre aux besoins spécifiques des proches aidants;
- la bonification et le développement du service d'accompagnement transport;
- la réponse aux besoins immédiats et ponctuels de travaux ménagers, visites d'amitié et de répit;
- la référence vers les services adéquats au besoin.

Le centre est là pour accompagner le proche aidant dans les différentes étapes du rôle qu'il assume.

Regroupement des personnes handicapées physiques de la région de Thetford (RPHPRT)
Centre Marie-Agnès-Desrosiers
37, rue Notre-Dame Ouest, local 205, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 335-7611 - Télécopieur : 418 334-0840
Courriel : rphprt@cgocable.ca
Site Internet : www.rphprt.com

Cet organisme à but non lucratif a pour objectifs de répondre aux besoins exprimés et non comblés par les ressources existantes, de promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées, d'offrir des activités physiques, éducatives, socioculturelles et de loisirs, d'informer le public vis-à-vis les problèmes que vivent les personnes handicapées et leurs proches, de susciter les échanges et la collaboration avec d'autres organismes ou associations et de promouvoir et de susciter l'accessibilité des endroits publics.

Un service de répit hébergement en déficience physique est disponible. Le service s'adresse aux familles naturelles vivant avec une personne ayant des limitations physiques et présentant des besoins, importants ou non, en soins physiques. Ce service consiste à offrir du répit, gardiennage, dépannage et convalescence aux familles ayant besoin d'un temps de repos ou devant s'absenter de la maison pour un temps déterminé. La demande d'hébergement doit se faire sur réservation, à l'avance, et pour un minimum de 24 heures. Les espaces sont accessibles en totalité. Les personnes intéressées à utiliser ce service doivent contacter le CLSC de Thetford Mines au numéro 418 335-3511.

Le regroupement offre également un camp de jour estival. Les inscriptions peuvent se faire pour des journées complètes ou pour des demi-journées.

La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
440, boulevard Vachon Sud, Sainte-Marie (Québec) G6E 3B4
Téléphone : 418 387-1230 ou sans frais : 1 888 387-1230
Télécopieur : 418 387-1360
Courriel : sachap@globetrotter.net Site Internet :
www.alzheimerchap@.qc.ca

La maladie d'Alzheimer se manifeste par des symptômes d'ordre cognitif qui ont des effets sur la personne ainsi que sur sa façon d'être. La maladie s'attaque aux cellules vitales du cerveau et les détruit de façon progressive. Les capacités physiques et intellectuelles, tout comme la personnalité des gens, sont graduellement affectées, et ce, de façon irréversible.

La maladie d'Alzheimer peut toucher à tout âge. Cependant, elle affecte surtout les gens âgés de 65 ans et plus. Il s'agit de la quatrième cause de décès chez ce groupe d'âge.

1 Canadien sur 20 âgé de plus de 65 ans vit avec la maladie d'Alzheimer, soit :
1 sur 100 entre 65 ans et 74 ans;
1 sur 14 entre 75 ans et 84 ans;
1 sur 4 passé 85 ans.

Au Canada, en 2008, plus de 480 000 personnes étaient touchées par la maladie d'Alzheimer ou par des troubles connexes. On prévoit que ce nombre triplera d'ici 2038. La maladie d'Alzheimer ne peut être guérie pour le moment mais de nombreuses recherches sont en cours. Selon les estimations officielles, plus de 7 000 personnes vivent actuellement avec la maladie d'Alzheimer en Chaudière-Appalaches.

L'organisme a pour mandat :

- de soulager la détresse et l'incapacité causées par la maladie d'Alzheimer ou les affections associées en œuvrant auprès des personnes atteintes, de leurs proches, des intervenants concernés et du public;
- de contribuer au financement de la recherche biomédicale et psychosociale sur la maladie d'Alzheimer.

L'écoute, l'information et le support aux individus et aux familles confrontés à la maladie prennent incidemment plusieurs formes :

- écoute téléphonique;
- rencontre individuelle/familiale/de groupe;
- conférences;
- café-rencontres;
- groupe de soutien;
- centre de documentation;
- bulletin d'information trimestriel (Le Myosotis);
- formation;
- colloques;
- inscription au programme Sécu-Retour (Registre d'errance Alzheimer).

Les proches aidants peuvent s'adresser directement à La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches afin d'avoir accès aux services. Les intervenantes et intervenants se déplacent sur tout le territoire, le jour, le soir et les fins de semaine, sur rendez-vous. Il est également possible de rencontrer les familles dont le proche n'a pas encore reçu le diagnostic de la maladie. Tous les services sont confidentiels.

Cependant, pour bénéficier du service de répit aux heures atypiques de La Société Alzheimer, le proche aidant doit faire une demande auprès de son intervenant social du CLSC de Thetford Mines au numéro 418 335-3511.

TaxiBus Thetford Mines inc.
40, rue Notre-Dame Ouest - Thetford Mines (Québec) G6G 1J2
Téléphone **:** 418 335-7888 - Site Internet :
www.ville.thetfordmines.qc.ca
Bureau de répartition ouvert sans interruption
du lundi au vendredi, de 9 h à 18 h

TaxiBus Thetford Mines offre un service de transport collectif assuré par taxi. Desservant principalement les zones urbaines de la Ville de Thetford Mines, ce service est disponible à tout résident qui a besoin d'un transport.

Pour utiliser ce service, les exigences sont les suivantes :

- posséder sa carte d'usager;
- placer au préalable un appel au bureau de répartition ou effectuer une réservation par Internet;
- se présenter à l'arrêt déterminé par le bureau de répartition;
- fournir, lors de son embarquement, son numéro d'usager et payer au chauffeur de taxi le montant exact de la course.

Le coût de la carte d'usager est de 5 $. Cette carte a une durée permanente. Présentement, le prix d'un déplacement est de 4 $ et le prix forfaitaire d'une carte mensuelle est de 100 $. Pour connaître la localisation et la numérotation des arrêts, consulter le site Internet.

Transport adapté de la région de L'Amiante inc.
37, rue Notre-Dame Ouest – Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 338-6599 – Télécopieur : 418 338-5035
Courriel : transport.adapte@bellnet.ca

Le service de transport adapté a été mis en place spécialement pour favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées.

Ce service s'adresse à toute personne handicapée, c'est-à-dire ayant une déficience significative et persistante, et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de ses activités courantes. Il peut s'agir d'une déficience physique, intellectuelle, visuelle ou psychique qui se traduit généralement sur le plan de la mobilité par des limitations ou des incapacités. Ce service est accessible uniquement sur réservation. Le service de transport adapté est offert par des véhicules adaptés (autobus – taxis) et des taxis réguliers. L'horaire est variable selon les jours de la semaine. Le chauffeur apporte une aide à l'embarquement et au débarquement à partir des lieux déterminés par le membre utilisateur.

Ce service est disponible aux personnes admissibles qui demeurent dans l'une des municipalités du territoire de la MRC des Appalaches ainsi que dans la municipalité de Saint-Ferdinand. Les motifs de déplacements sont le travail, la formation, la santé, l'accès aux services et aux loisirs. Le coût d'un déplacement s'établit présentement à 3,50 $.

Location d'équipement
Club Rotary de Thetford Mines
Responsabilité : Centre Domrémy des Appalaches inc.
100, rue Caouette Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 5R9
Téléphone : 418 335-3529 ou 418 335-7116

En collaboration avec le Club Rotary de Thetford Mines, le Centre Domrémy procède à la location des équipements nécessaires au maintien à domicile des personnes aux prises avec des incapacités temporaires : lit électrique, marchette, fauteuil roulant, chaise d'aisance, chaise de transfert, banc surélevé, banc de bain, cannes, cannes quadripodes, béquilles, béquilles canadiennes, etc.

LES AUTRES SERVICES UTILES

PROGRAMME D'ASSISTANCE INDIVIDUELLE AUX PERSONNES RETRAITÉES

CLSC Thetford : 418 338-3511
Agence Pair : 418 338-0111 (Sûreté municipale de Thetford)

Le Programme Pair est un service personnalisé d'appels automatisés qui rejoint par téléphone les personnes aînées, malades et vivant seules pour s'assurer de leur bon état de santé. On s'inscrit au Programme Pair pour assurer la sécurité à domicile des personnes vivant seules mais également pour rassurer leurs proches.

Le programme est offert gratuitement à toute la population de la MRC des Appalaches en collaboration avec le CLSC auprès duquel les personnes doivent s'inscrire. Les personnes désirant en savoir plus au sujet du programme peuvent communiquer directement avec l'agence Pair.

Fonctionnement :

- Le service d'appel entrera en contact avec l'abonné aux jours et à l'heure choisis, au moyen d'un ordinateur qui vous fera entendre un message personnalisé.
- Le fait de répondre au téléphone indiquera que l'abonné est en état de composer le 911 s'il a besoin d'aide.
- S'il n'y a aucune réponse, le système rappellera dans un court laps de temps.
- Si personne ne répond après cette deuxième tentative, une vérification téléphonique est tout de suite enclenchée par les responsables du système afin que la personne désignée (un membre de votre famille, un ami, un voisin, un policier ou un bénévole) se rende au domicile de l'abonné pour effectuer une vérification. Des agents de la Sûreté municipale de Thetford Mines ou de la Sûreté du Québec peuvent également se présenter à la résidence afin de vérifier si l'abonné est en détresse.
- Si vous prévoyez vous absenter de votre résidence à l'heure à laquelle que vous devez habituellement recevoir l'appel, il est très important d'aviser le responsable de l'agence Pair en composant le 418 338-0111. Restez en communication… un préposé vous répondra.

Ma tante a parlé à ma mère du programme PAIR pour les personnes âgées. Maman a 79 ans. Elle fait de l'insuffisance cardiaque et ça me rassurerait de savoir que je ne suis pas le seul à l'appeler. Je vais m'informer.

Programme de Télésurveillance

Responsabilité : CLSC du CSSS de la région de Thetford

Le programme de Télésurveillance permet aux personnes âgées et aux personnes à risques désirant demeurer à domicile d'accroître leur sentiment de confiance et de mener une vie autonome. À l'aide d'un appareil émetteur (bracelet, pendentif), une personne peut facilement avertir le service de Télésurveillance qu'elle a besoin d'assistance et une infirmière répond aux appels 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Fonctionnement :

- En cas de besoin, la personne presse le bouton de son émetteur, à tout moment du jour ou de la nuit. L'appel peut être déclenché, peu importe l'endroit dans le domicile et même à l'extérieur.
- L'appel est ainsi acheminé à l'infirmière de la centrale sans avoir besoin de décrocher le combiné du téléphone.
- L'infirmière de la centrale reçoit l'appel et consulte à l'écran de son ordinateur le dossier médical de la personne ainsi que tout autre renseignement pertinent.
- L'infirmière peut alors rassurer la personne ou la conseiller concernant son état de santé. Elle peut aussi, s'il y a lieu, faire appel à un parrain qui aura été préalablement désigné (par exemple, un voisin, un parent ou un ami).
- Si nécessaire, elle pourra appeler une ambulance ou la police.
- Au besoin, l'infirmière demeurera en communication avec la personne jusqu'à ce que sa sécurité soit assurée.

Pour de plus amples informations, il suffit d'appeler au CLSC de Thetford Mines au numéro de téléphone 418 335 - 3511. Une personne ressource pourra répondre à toutes les questions. Si la demande correspond aux critères d'admissibilité, un intervenant du CLSC se rendra à la résidence pour une évaluation plus approfondie des besoins. Des frais mensuels d'environ 25 $ s'appliquent.

Bracelets médicaux

Les renseignements médicaux personnels de la personne aidée sont gravés sur un bracelet, un pendentif ou une montre et permettent aux professionnels de la santé d'agir conséquemment en situation d'urgence. Ces objets standards sont en vente dans les pharmacies et dans les bijouteries où il est possible de les faire graver.

Également, MedicAlert est un fournisseur de services de renseignements médicaux d'urgence. Les frais de services annuels sont de 39 $. Le programme peut offrir une aide aux membres dans le besoin. Composez sans frais : 1 800 668-6381.

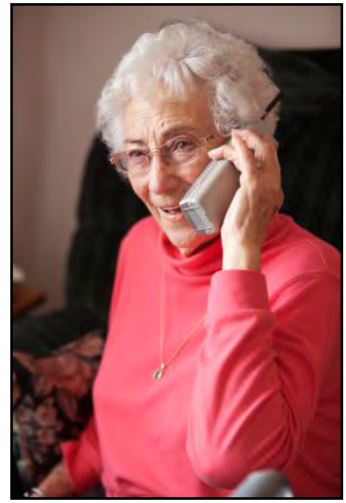
De plus, le Programme Sécu-Retour de La Société Alzheimer offre un bracelet d'identité à ses membres qui en font la demande. Ce bracelet est accompagné d'un carnet d'identité fournissant tous les renseignements pertinents à avoir à portée de la main en cas de fugue ou de disparition de la personne vivant avec la maladie. L'inscription unique au coût de 35 $ se fait en communiquant auprès de La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches au numéro de téléphone 418 387-1230 ou sans frais au 1 888 387-1230.

INFO-RÉFÉRENCE – SERVICES COMMUNAUTAIRES COMPOSEZ 211

Site Internet : www.211quebecregions.ca

Le 211 offre un service de référence gratuit et confidentiel à la population qui recherche une ressource vers les organismes et les services communautaires des régions de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches. Accessible 7 jours sur 7, du lundi au vendredi de 8 h à 21 h, et la fin de semaine de 8 h à 18 h, les préposés se feront un plaisir de vous communiquer le numéro de téléphone de la ressource correspondant à votre besoin. La base de données de plus de 2 000 organismes est disponible sur le site Internet.

BELL CANADA



Assistance-annuaire gratuite - 411

L'exemption des frais d'assistance-annuaire s'applique aux personnes incapables d'utiliser l'annuaire téléphonique ou âgées de plus de 65 ans.

Acheminement des appels par le service des téléphonistes

Lorsqu'un client handicapé ou âgé de 65 ans et plus a besoin d'aide pour composer un numéro, il peut faire le 0 et indiquer qu'il s'agit d'un *appel spécial*. La téléphoniste reconnaît que la personne a besoin d'aide sans frais. Elle peut établir les communications locales ou naviguer pour vous dans des systèmes de réponse vocale interactive (RVI).

Les frais d'interurbain pour les communications établies avec l'aide de la téléphoniste sont également supprimés.

Pour obtenir de plus amples informations ou pour vous inscrire, téléphonez au Centre de services d'accessibilité au 1 800 268-9243, du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 17 h. Le préposé vous accompagnera dans votre demande.

Par la suite, vous pourrez utiliser le service 0 ou le 411 en mentionnant qu'il s'agit d'un *appel spécial* et vous ne serez pas facturé.

Services pour malentendants

La personne ayant une déficience auditive a la possibilité de bénéficier de certaines réductions lors de l'achat d'appareils spéciaux.

Programme Info-stop
(capsules diagnostiques et médicaments)

Info-Stop est un outil de prévention des catastrophes-santé permettant aux intervenants d'urgence d'obtenir les renseignements pertinents sur la médication, les allergies et les troubles de santé particuliers de la personne chez qui ils sont appelés à intervenir.

Ce programme s'adresse particulièrement aux personnes de plus de 50 ans vivant seules et ayant des problèmes de santé qui nécessitent la prise de médicaments sur une base régulière. Cette formule préventive entièrement gratuite peut sauver une vie.

Fonctionnement :

- Pour pouvoir y participer, il s'agit de se procurer gratuitement une trousse au comptoir des ordonnances dans une pharmacie Pharmaprix. Le pharmacien se fera un plaisir d'expliquer le fonctionnement de ce programme simple et efficace.

- Il suffit d'inscrire les renseignements demandés sur le formulaire, de le placer à l'intérieur du contenant de médicaments et de le déposer bien en vue dans la porte du réfrigérateur.

- Il faut également apposer la vignette magnétique Info-stop sur la porte du réfrigérateur.

Partie 4
S'adapter au passage du domicile à un nouveau milieu de vie

Prendre soin d'un être cher marqué par la vieillesse, la maladie ou un handicap peut exiger d'examiner l'éventualité d'un nouveau milieu de vie. Malgré les ressources mises en place, la situation peut atteindre des proportions qui dépassent les capacités des aidants. Dans ces circonstances, la cohabitation ou l'hébergement s'impose.

Un changement de milieu de vie peut faire surgir une foule de sentiments ambivalents chez le proche aidant. Tout en étant intimement convaincu de la nécessité du déménagement de son proche, il peut avoir l'impression de l'abandonner ou de manquer à ses engagements.

- Est-ce réellement le bon choix?
- Un choix pour qui?
- Aurais-je pu continuer à m'engager davantage envers ma mère, mon frère, mon mari?

Se faire accompagner pour poursuivre la route

Dans l'exercice de ce choix difficile, il est essentiel de se faire accompagner, tant pour vous, le proche aidant, que pour la personne aidée. Un accompagnement précieux peut vous être offert par un intervenant social du CLSC. Son rôle est de vous accueillir, d'écouter vos préoccupations, vos doutes et vos attentes et de vous éclairer dans la recherche d'un milieu de vie mieux adapté aux besoins de votre proche. Bien réfléchir! Bien choisir!

En mettant en perspective les différents éléments de la situation familiale, cet accompagnement vous permettra d'y voir plus clair et d'identifier les besoins et les désirs de la personne dont vous prenez soin. Il vous permettra aussi de voir quelle forme de soutien vous continuerez d'apporter à votre proche dans ce nouveau contexte. Il vous permettra d'effectuer une prise de conscience fondamentale : le fait que votre proche quitte son domicile pour un nouveau milieu de vie ne met pas fin à la relation qui vous unit, ni à votre rôle de proche aidant.

La recherche d'un nouveau milieu de vie est souvent vécue comme une étape insécurisante pour la personne aidée.

- Qu'est-ce qui m'attend?
- Où vais-je me retrouver?
- Qui seront mes nouveaux voisins?

Voilà autant de questions que la personne en perte d'autonomie peut normalement se poser au cours de cette période. Il est évident qu'un tel changement implique de mettre à contribution la capacité d'adaptation de chacun.

La personne aidée n'est pas toujours prête à envisager ce changement qui la confronte aux enjeux associés à la fin de sa vie : la perte de repères familiers, la modification des habitudes de vie, du rythme et du voisinage.

D'une manière ou d'une autre, tôt ou tard, il faudra faire face à ces questions. Nous ne pouvons pas contraindre notre personne aidée à *casser maison*. Malgré cela, nous pouvons lui en parler directement et laisser l'idée faire son chemin.

Procurez-vous de l'information sur les maisons de retraite et faites même une visite des lieux et partagez vos découvertes.

En parallèle, continuez à veiller sur sa sécurité (sans toutefois verser dans l'âgisme), à la responsabiliser face aux risques qu'elle prend et aux enjeux que cela engendre. Ces moyens permettront de guider sa réflexion vers, souhaitons-le, l'acceptation libre et volontaire de cette alternative.

Malgré la réalité éprouvante de ce passage, nous devons apprendre à vivre avec les émotions plus difficiles qu'elle soulève. Cette transition demandera un temps d'adaptation qui cédera la place à une plus grande acceptation. Nous pourrons alors apprécier les bienfaits de l'hébergement pour la personne aidée et pour nous-mêmes.

Dès le départ, il est essentiel d'accompagner la personne aidée. Ce partage nous permettra de l'aider à demeurer à son domicile le plus longtemps possible tout en bénéficiant des ressources requises par son état et, si nécessaire, de faire la transition en hébergement dans les meilleures conditions.

Mais, comme le dit le dicton : *qui perd gagne*. Si la personne que vous aidez quitte son domicile pour aller vivre en résidence privée, c'est bien sûr dans le but que ses besoins actuels soient mieux comblés, afin de compenser certaines incapacités, ainsi que pour améliorer sa qualité de vie globale.

Il vaut la peine de se préparer à l'avance et de prendre son temps avant de faire un choix aussi important. Il est essentiel de définir le plus clairement possible, avec la personne aidée, ses besoins, ses goûts et ses attentes. Il est également recommandé de visiter plusieurs résidences pour être en mesure de comparer les avantages de chacune.

Ce processus de transition peut prendre plusieurs mois. Lorsque survient le changement de domicile, le proche aidant continue néanmoins de soutenir l'aidé, tant moralement que pratiquement.

La première étape est d'évaluer les besoins de la personne en perte d'autonomie. Lors de cette évaluation, il faut regarder les besoins en ce qui a trait à l'alimentation, à l'hygiène, à l'habillement, à la mobilité et aux autres soins que requiert la personne. Se pose alors la question de la nécessité de quitter le domicile et de trouver un environnement mieux adapté aux besoins de la personne aidée. Au fil des innombrables démarches et ajustements qu'implique ce cheminement, le rôle de proche aidant se transforme inévitablement. Il faut aussi poser quelques questions afin de connaître les goûts et les attentes de la personne aidée.

La deuxième étape est d'évaluer les résidences et leurs services. Il est indiqué de vérifier l'aménagement des lieux, les services offerts sur place, les services disponibles à proximité et la qualité de l'accueil ainsi que l'ambiance en général. L'objectif est de se rapprocher le plus possible des besoins de la personne en perte d'autonomie.

ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE AIDÉE

Parmi les principaux services offerts en résidence, cochez ceux qui correspondent aux besoins de la personne aidée.

Alimentation

- ☐ repas pris librement dans le logement
- ☐ service à table (salle à manger)
- ☐ service à la chambre
- ☐ aide pour couper les aliments
- ☐ aide pour manger

Hygiène/habillement

- ☐ assistance/surveillance pour le bain et la douche
- ☐ aide pour la toilette quotidienne (cheveux, dents, rasage, etc.)
- ☐ assistance due à l'incontinence
- ☐ aide partielle pour enfiler ou boutonner certains vêtements
- ☐ aide totale pour s'habiller

Mobilité

- ☐ aide lors des transferts (exemple : du fauteuil au lit)
- ☐ aide pour tous les déplacements

Soins

- ☐ aide pour gérer la médication
- ☐ application de pansements
- ☐ aide pour effectuer des tests avec le glucomètre
- ☐ injections (exemple : insuline)
- ☐ autres soins

Autres

- ☐ problèmes de mémoire, de jugement ou de comportement de la personne
- ☐ besoin de surveillance

Quelques questions pour connaître les goûts et les attentes de la personne aidée

Désire-t-elle…

- vivre dans une petite résidence de type familial ou dans un immeuble à logements avec services?
- un logement privé ou une chambre privée?
- une salle de bain individuelle?
- habiter dans la même ville, le même quartier?
- apporter son ameublement? Quels meubles? Dresser la liste.
- pouvoir recevoir de la visite lors des repas?
- un environnement extérieur de verdure?
- avoir accès à un balcon, à un endroit où s'asseoir, à un jardin, etc.?
- des services à proximité (épicerie, pharmacie, etc.)?
- avoir la possibilité de préparer des repas légers dans sa chambre et d'y conserver de la nourriture (petit réfrigérateur, garde-manger)?
- des services sur place tels que coiffeur ou activités sociales?
- un choix de menus et leur affichage à l'avance?
- des soins infirmiers?
- la présence d'un comité de résidents au sein de l'établissement?

Évaluation de la résidence et des services offerts

Voici quelques éléments importants à considérer lors de la visite d'une résidence.

Aménagement des lieux

- dimension du logement et des espaces de rangement, nombre de pièces
- dimension de la chambre et des espaces de rangement
- accessibilité des lieux, rampes, fauteuil roulant, etc.
- salle à manger
- salle de bain privée
- ascenseur
- balcon privé
- cour aménagée
- ensoleillement, vue extérieure
- qualité de l'air, possibilité d'ouvrir les fenêtres
- système d'appel d'urgence
- propreté
- aménagement

Services offerts sur place

- système de sécurité et de surveillance 24 h/24 h
- soins infirmiers
- visites médicales
- aide aux déplacements
- aide au bain
- hygiène quotidienne
- entretien ménager
- lessive
- service de coiffure

Services disponibles à proximité

- épicerie, pharmacie, magasins
- CLSC, clinique médicale
- église, caisse, banque

Milieu de vie

- qualité de l'accueil, ambiance
- organisation d'activités
- nombre et type d'employés, leurs horaires (infirmières, préposés aux bénéficiaires, etc.)
- réputation du propriétaire; références
- climat (surchargé, accueillant, dynamique)

BUDGET DISPONIBLE

- Établir une liste des revenus actuels et futurs de la personne.

- Établir une liste de ses dépenses.
  - Nourriture
  - Vêtements
  - Médicaments
  - Produits personnels
  - Téléphone
  - Câble
  - Transport
  - Sorties
  - Autres

- Établir le tarif de base de la résidence et ce qu'inclut ce tarif.

- Vérifier les frais supplémentaires exigés pour certains services.

- Vérifier auprès du propriétaire la possibilité d'obtenir des services supplémentaires en situation de perte d'autonomie. Quels types de services et à quel prix?

LE MEILLEUR MILIEU DE VIE POSSIBLE

La principale question à poser lors du choix d'un nouveau milieu de vie est la suivante : quel est le milieu qui peut le mieux répondre aux besoins actuels et futurs de la personne aidée, en matière de sécurité et de disponibilité, de services d'assistance et de soins? Dans la mesure du possible, il importe d'éviter un autre déménagement. Le coût de la ressource d'hébergement et l'environnement physique figurent parmi les facteurs importants à considérer.

Outre la cohabitation, il existe différents types de ressources d'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie ou malades :

- les résidences privées avec services pour aînés;
- les résidences non institutionnelles : les ressources de type familial (RTS), les ressources intermédiaires (RI);
- les centres d'hébergement.

Cohabitation

La cohabitation comporte de nombreux défis pour toute la famille : les parents, l'enfant aidant qui les accueille, son conjoint et leurs propres enfants. Il y a également des retombées sur la fratrie. L'expression des attentes mutuelles, la détermination de l'horaire et de l'espace de chacun ainsi que les responsabilités et les tâches de tous les membres de la famille seront à déterminer clairement afin de vivre positivement cette expérience.

Résidence privée avec services

L'admission du parent vieillissant ou malade se fait librement et s'accorde à son projet de vie. L'hébergement est possible lorsque les aidés sont autonomes ou semi-autonomes et qu'ils souhaitent se sentir en sécurité, briser leur solitude ou leur isolement psychosocial. La vie est facilitée grâce à la prise en charge, par la résidence, de certaines activités quotidiennes (ménage et repas), l'accès à des services infirmiers et médicaux et l'enrichissement de la vie sociale par des activités de toutes sortes.

Ces résidences relèvent du secteur privé. On les appelle communément *résidences pour personnes âgées* ou *résidences pour personnes autonomes ou semi-autonomes*.

Une résidence privée est un immeuble d'habitation collectif où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des logements ainsi qu'une gamme de services principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique et sociale.

Bien choisir une résidence privée avec services

Il est important de prendre le temps de bien choisir la future résidence. N'hésitez pas à questionner les services offerts et s'il y a des coûts supplémentaires pour certains d'entre eux. Certaines résidences offrent plusieurs services avantageux pouvant ainsi éviter un nouveau déménagement en cas de perte d'autonomie plus importante. Quelques-unes peuvent accueillir des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, au stade précoce ou même à un stade plus avancé de la maladie. Les intervenants sociaux du CLSC connaissent les ressources du réseau privé et peuvent vous accompagner et vous guider lorsque vous ferez le choix d'une résidence appropriée à votre proche.

Les exploitants d'une résidence privée pour personnes âgées doivent inscrire celle-ci au Registre des résidences pour personnes âgées. De plus, depuis le 14 février 2009, ils sont tenus de posséder un certificat de conformité afin de satisfaire aux critères sociosanitaires définis dans le Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de résidence pour personnes âgées. Celui-ci est émis par l'Agence de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches.

Un commissaire régional aux plaintes et à la qualité des services

Le titulaire a notamment comme mandat de s'assurer que tout usager d'une résidence pour personnes âgées certifiée en Chaudière-Appalaches soit traité avec courtoisie, équité et compréhension dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.

Un usager ou un proche d'un résident qui constate que ses droits ou ceux d'un parent ne sont pas respectés peut formuler une plainte en communiquant au 418 386-3576.

Pour renseignements: www.agencesss12.gouv.qc.ca

À titre indicatif, voici la liste des résidences privées certifiées au 1er octobre 2010.

Résidences privées	Adresses	Municipalités	Téléphones	Nombre de places
Auberge Village Liberté T.M.	553, chemin Bois-Francs Est	Thetford Mines	418 332-8382	54
Seigneurie Saint-Martin	1818, rue Notre-Dame Est	Thetford Mines	418 338-3575	63
Villa Pie XI enr.	130, rue Pie XI	Thetford Mines	418 338-2283	71
Domaine Saint-Désiré	491, rue Saint-Désiré	Thetford Mines	418 423-5454	50
Hôtellerie Nouvel Âge	2805, boul. Frontenac Ouest	Thetford Mines	418 423-4246	62
Les Jardins Saint-Alphonse	27, rue Notre-Dame Ouest	Thetford Mines	418 338-9292	40
Manoir Frontenac	1700, rue Notre-Dame Est	Thetford Mines	418 334-1111	279
L'Oasis enr.	1445, rue Maurice	Thetford Mines	418 335-4019	39
Résidence Sainte-Marthe 2008	276, rue Clavet	Thetford Mines	418 338-1359	12
Résidence Il fait bon vivre	314, rue Goudreau	Thetford Mines	418 338-9250	9
Résidence La Tourelle	791, rue Saint-Patrick	Thetford Mines	418 335-6418	37
Résidence Le Refuge	441, rue Goudreau	Thetford Mines	418 335-4019	9
Pavillon Jacques Lachance (La Rosée d'or)	736, boulevard Ouellet	Thetford Mines	418 335-7681	31
Résidence La Détente	170, rue Saint-Joseph Est	Disraeli	418 449-3996	8
Pavillon Saint-Rosaire	367, avenue Champlain	Disraeli	418 449-2660	21
Maison La Roseraie	1-888, rue Saint-Antoine	Disraeli	418 449-5155	14
Résidence La Colombe	232, avenue Proulx	Saint-Joseph-de-Coleraine	418 423-2519	9
Résidence Sainte-Famille	377, rue du Collège	East Broughton	418 427-5493	16
Résidence Saint-Pierre	2, rue Saint-Louis	Saint-Pierre de Broughton	418 424-0660	9
Villa Sainte-Clotilde	1023, rue Principale	Sainte-Clotilde	418 427-5050	10
Complexe Agora	34, rue du Parc	Adstock	418 422-2221	24
Manoir Valin	28, rue des Érables	Adstock	418 422-2362	37

Vous pouvez également consulter le guide *Comment choisir une résidence pour personnes âgées* préparé par *La Table de concertation Abus auprès des aînés de La Mauricie* sur le site Internet suivant :

www.aineschaudiereappalaches.com/upload/tableconcertation/editor/asset/Guide.pour%20choisir%20une%20résidence%20pdf.pdf

Les ressources d'hébergement du réseau public

Si le milieu de vie qui convient le mieux à votre proche s'avère être une ressource d'hébergement du réseau public, l'intervenant social de votre CLSC vous accompagnera dans la démarche de demande d'admission.

Une évaluation biopsychosociale des besoins devra être produite et sera présentée au mécanisme d'accès à l'hébergement. Vous serez invité, à titre de proche aidant, à participer à toute cette démarche (évaluation, présence au comité, etc.).

Selon les besoins de votre proche, celui-ci sera orienté vers l'un des types d'hébergement suivants :

- une ressource de type familial;
- une ressource intermédiaire;
- un centre d'hébergement.

Il est important de savoir que l'orientation de votre proche vers un établissement du territoire sera effectuée en tenant compte du profil de ses besoins et des ressources disponibles. Par exemple, il est possible qu'un centre d'hébergement, même situé dans la localité de votre proche, ne puisse l'accueillir en raison des besoins particuliers de votre proche, des spécificités d'admission propres à cet établissement ou encore du manque de disponibilité.

Votre intervenant social peut vous offrir des services de soutien à domicile en attendant qu'une place soit disponible dans la ressource d'hébergement désignée ou envisager avec vous une autre solution.

Dans le but de faciliter la transition pour votre proche, votre intervenant social vous accompagnera quelque temps après l'admission en ressource d'hébergement public. Puis, l'équipe du milieu d'hébergement prendra la relève. Votre rôle de proche aidant se poursuit après l'hébergement de votre proche. Donnez-vous le temps nécessaire pour vous y adapter.

PARTIE 5
LES ASPECTS LÉGAUX ET JURIDIQUES

Pour tous les sujets décrits ci-dessous, nous vous invitons à communiquer avec votre notaire ou à consulter le site Internet de la Chambre des notaires du Québec (www.cdnq.org) ou celui du réseau juridique du Québec sur le site Internet (www.avocat.qc.ca/index.htm).

Testament

Le testament est un document juridique dans lequel vous prévoyez qui héritera de vos biens et la part qui reviendra à chacun. Vous pouvez faire votre testament sous l'une des trois formes suivantes: olographe, devant témoins ou notarié.

Il est conseillé de relire votre testament de temps en temps afin de vous assurer qu'il traduit toujours vos volontés et qu'il convient toujours à votre situation.

Pour en savoir plus, consultez le site Internet suivant :
www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/generale/testamen.htm

Procuration
Responsabilité : Ministère de la Justice

Vous pouvez désigner, par écrit ou verbalement, une personne (appelée *mandataire*) pour vous représenter et agir en votre nom dans l'accomplissement d'un acte juridique avec un tiers.

Une procuration peut être spéciale ou générale. Une procuration spéciale permet à votre mandataire de vous représenter dans une affaire particulière (exemple : vendre votre automobile), alors qu'une procuration générale lui permet de vous représenter dans toutes vos affaires, pour lesquelles il aura un pouvoir de simple administrateur.

Note : Il est important de ne pas confondre la procuration, qu'on appelle aussi *mandat*, avec le *mandat en prévision de l'inaptitude*.

Mandat en prévision de l'inaptitude
Responsabilité : Curateur public du Québec

Le mandat en prévision de l'inaptitude est un document dans lequel vous désignez, en toute lucidité, une autre personne pour s'occuper de vous et de vos biens, si vous devenez incapable de le faire vous-même à cause d'une maladie, d'un accident, d'une déficience ou d'un affaiblissement attribuable à l'âge.

Il existe deux types de mandats :
- le mandat fait par acte notarié;
- le mandat fait devant témoins.

Régime de protection
Responsabilité : Curateur public du Québec

Si vous devenez incapable de prendre soin de vous-même et de vos biens et que vous n'avez pas rédigé de mandat en prévision de l'inaptitude, vous pouvez être couvert par l'un des trois régimes de protection offerts par le Curateur public du Québec.

Les trois régimes de protection sont les suivants:
- la curatelle à la personne et aux biens;
- la tutelle au majeur;
- le conseiller au majeur.

Seul un tribunal peut autoriser l'ouverture d'un régime de protection et décider de sa nature.

Ouverture d'un régime de protection
Responsabilité : Curateur public du Québec

Si vous devenez inapte et que vous n'avez pas rédigé un mandat en prévision de l'inaptitude, l'un de vos proches ou le Curateur public du Québec peut demander l'ouverture d'un régime de protection. La demande d'ouverture d'un régime de protection est inutile si vous êtes déjà adéquatement représenté par un mandataire.

Testament biologique

Le testament biologique est ce document par lequel vous dictez vos volontés, dans l'éventualité où vous seriez en fin de vie et incapable d'exprimer à ce moment vos volontés (coma, état végétatif, etc.). Il permet de spécifier à votre famille et à vos médecins ce que vous acceptez et n'acceptez pas comme traitements médicaux en fin de vie. Il précise aussi vos volontés relativement au don d'organes.

Modèle de contenu du *Testament biologique*

- nomination de l'exécuteur testamentaire biologique (personne qui sera chargée de veiller à faire respecter vos directives de fin de vie);
- énoncé de la volonté (pourquoi le testament biologique, circonstances de la mise en vigueur du testament biologique, désirs généraux);
- directives spécifiques de refus de soins. Par exemple : *Je refuse la réanimation cardio-respiratoire, je refuse l'utilisation d'un respirateur mécanique, etc.*;
- don d'organes;
- autres directives;
- exécuteur testamentaire biologique remplaçant;
- signature et témoins.

Directives funéraires

Les directives funéraires est le document par lequel vous pouvez préciser tous les éléments de vos funérailles : exposition, éléments de vos funérailles : service, sépulture (incinération ou enterrement), dons, etc. Ce document vous offre une série de choix afin que vous donniez des directives complètes et précises à un proche chargé de les exécuter.

Modèle de contenu du document *Directives funéraires*

- exposition;
- service funéraire;
- sépulture (incinération ou enterrement);
- chargé d'exécution des dernières volontés;
- avis de décès (nécrologie);
- dons in memoriam;
- décès à l'étranger;
- arrangements préalables;
- testament;
- autres instructions;
- signature.

Questions juridiques à propos du bail

Un règlement gouvernemental oblige tout propriétaire à utiliser le bail de la Régie du logement. Ce bail est complété par le formulaire *Annexe Services* lorsque des services supplémentaires sont requis en raison de l'âge ou du handicap d'une personne.

N'hésitez pas à demander au propriétaire de la résidence de remplir cette annexe du bail qui détaille les services et accessoires requis en fonction de vos besoins personnels.

Pouvez-vous quitter votre logement en donnant un préavis de trois mois?

Il existe un mythe selon lequel un simple préavis de trois mois peut mettre fin au bail que l'on a signé. Eh bien non! Un bail, c'est un contrat et il faut le respecter.

Trois exceptions peuvent cependant permettre de résilier un bail :

- vous avez été admis dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (une preuve de l'autorité concernée est exigée);
- vous avez été admis dans une habitation à loyer modique (HLM);
- vous ne pouvez plus occuper votre logement en raison d'un handicap (attestation médicale à fournir).

En cas de décès du locataire, le liquidateur de la succession ou un héritier peut mettre fin au bail. Il doit alors payer trois mois de loyer. Certaines résidences exigent seulement un mois de paiement en cas de décès.

Pour tout renseignement supplémentaire, contactez la Régie du logement au 1 800 683-2245 ou consultez le site Internet : www.rdl.gouv.qc.ca/fr/accueil/carte.asp

PARTIE 6
LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX DE SOUTIEN FINANCIER

Il est essentiel d'utiliser la gamme des ressources disponibles pour soutenir notre personne aidée. Ces ressources sont le réseau de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale, les entreprises privées et de l'État.

Paliers fédéral et provincial

L'aide gouvernementale provient d'une diversité de moyens :

- les mesures fiscales
  - revenu non imposable;
  - crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée;
  - crédit d'impôt pour l'hébergement d'un parent;
  - crédits pour personne à charge;
  - exonération d'impôt (taxes) sur les biens achetés;
  - programme d'aide financière au logement;
  - programme d'adaptation et d'aménagement du domicile;
  - crédit d'impôt pour les dépenses médicales ou pour l'invalidité;
  - etc.

- le soutien des autres ministères
  - ministère du Revenu;
  - Régie des rentes du Québec;
  - Conseil des aînés;
  - Commission des droits de la personne;
  - Protection des usagers en matière de santé et de services sociaux;
  - Protecteur du citoyen;
  - Curateur du citoyen;
  - Curateur public du Québec;
  - Régie du bâtiment;
  - Société de l'habitation du Québec;
  - Développement des ressources humaines;
  - etc.

Pour de plus amples informations, vous pouvez vous adresser directement aux différents ministères ou utiliser la ligne *Services Québec* qui est la porte d'entrée aux services gouvernementaux du Québec ou *Service Canada* pour le territoire canadien.

Services Québec

865, rue Labbé
Thetford Mines (Québec) G6G 2A6
Téléphone 418 335-2972 ou sans frais 1877 644-4545
Site Internet : www.servicesquebec.gouv.qc.ca
Onglet : section Citoyens, espace Événements de vie et cliquer sur Perdre son autonomie

La perte d'autonomie est non seulement difficile à vivre sur le plan émotionnel mais elle entraîne aussi une kyrielle de tracas d'ordre matériel, qu'il s'agisse d'aménager sa maison, du transport ou d'indemnité. Services Québec a produit le *Guide pour gens en perte d'autonomie* rassemblant toutes les informations sur les programmes de tous les ministères.

Service Canada

222, boulevard Frontenac Ouest
Thetford Mines (Québec) G6G 6N7
Téléphone sans frais : 1 800 622-6232 (1 800 O-Canada)
Site Internet : www.servicecanada.gc.ca

Service Canada offre tout un éventail de programmes et de services aux aînés. Le guide intitulé *Services pour les aînés* présente plus de 120 programmes et services du gouvernement du Canada. Ce guide fournit des renseignements sur le soutien du revenu, le logement, la santé et la sécurité, etc.

L'accès au site Internet du gouvernement du Canada ainsi qu'aux formulaires et aux publications en ligne par l'intermédiaire d'ordinateurs et d'imprimantes est offert sur place.

Note : Les informations qui suivent s'appliquent soit à la personne aidée, soit au proche aidant.

Mesures fiscales

Crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée

Responsabilité : Revenu Québec

Le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée est un crédit d'impôt remboursable qui vous accorde une aide financière pour faciliter votre maintien à domicile. Il permet de prévenir ou de retarder votre hébergement dans le réseau public de la santé et des services sociaux.

Pour avoir droit à ce crédit d'impôt pour une année d'imposition donnée, vous devez :

- avoir 70 ans et plus;
- résider au Québec le 31 décembre de l'année où vous recevez les services.

Crédit d'impôt pour aidant naturel

Responsabilité : Revenu Québec

Vous pouvez demander un crédit d'impôt remboursable pour chaque proche hébergé admissible qui a demeuré avec vous au Canada dans une habitation dont vous étiez propriétaire, locataire ou sous-locataire, seul ou avec votre conjoint.

Crédit d'impôt pour relève bénévole

Responsabilité : Revenu Québec

Vous pouvez bénéficier d'un crédit d'impôt remboursable si vous avez fourni de l'aide non rémunérée, appelée *relève bénévole*, à l'aidant naturel d'une personne qui a une incapacité significative de longue durée.

Chacun des bénévoles désignés par l'aidant naturel peut bénéficier d'un crédit d'impôt remboursable, à la condition d'avoir fourni des services de relève bénévole à domicile (environ 400 heures), au cours d'une année, pour un même bénéficiaire.

Crédit d'impôt pour frais médicaux

Responsabilité : Revenu Québec

Si vous avez payé des frais médicaux pour vous-même, pour votre conjoint ou pour des personnes à votre charge, vous pouvez, à certaines conditions, avoir droit aux crédits d'impôt suivants :

- un crédit d'impôt non remboursable;
- un crédit d'impôt remboursable.

Vous pouvez aussi avoir droit à un crédit d'impôt pour des frais liés à des soins médicaux qui ne sont pas donnés dans votre région. C'est quand vous remplissez votre déclaration de revenus que vous pouvez demander ces crédits.

Remboursement d'impôts fonciers

Responsabilité : Revenu Québec

Si vous consacrez une part trop importante de vos revenus aux impôts fonciers, vous pourriez avoir droit à ce programme de remboursement. Les impôts fonciers comprennent les taxes scolaires et les taxes municipales attribuables au logement.

Les propriétaires, les locataires et les sous-locataires peuvent bénéficier de ce remboursement.

Transport

Admissibilité au transport adapté

Responsabilité : Ministère des Transports du Québec

Si vous êtes une personne handicapée et que votre incapacité compromet grandement votre mobilité, vous pouvez avoir droit au service de transport en commun adapté. Vous devez vous adresser au service de transport adapté de votre municipalité afin d'obtenir le formulaire de demande qui précise les attestations à fournir.

Gratuité pour le transport de l'accompagnateur

Responsabilité : Association des propriétaires d'autobus du Québec

L'Association des propriétaires d'autobus du Québec, en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec et le ministère des Transports, délivre la *Carte québécoise à l'accompagnement de personnes handicapées en transport interurbain par autocar*. Cette carte permet à votre accompagnateur de voyager gratuitement avec vous, quand vous ne pouvez pas le faire seul.

Vignette de stationnement pour personnes handicapées

Responsabilité : Société de l'assurance automobile du Québec

Si vous êtes une personne handicapée, vous pourriez avoir droit à une vignette de stationnement délivrée par la Société de l'assurance automobile du Québec. Elle vous est destinée exclusivement, que vous soyez conducteur ou passager. Vous devez suspendre la vignette au rétroviseur intérieur du véhicule. Celle-ci est accompagnée d'un certificat d'attestation. Vous devez toujours l'avoir avec vous car il prouve que vous êtes autorisé à utiliser la vignette.

Aptitude à conduire un véhicule

Responsabilité : Société de l'assurance automobile du Québec

La conduite d'un véhicule exige un bon état physique et mental ainsi qu'une bonne vue. C'est pourquoi la Société de l'assurance automobile du Québec peut vous demander certains renseignements sur votre état de santé.

La Société peut aussi vous demander de vous soumettre à un examen médical ou de la vue dans les cas suivants :

- vous avez atteint l'âge de 70 ans;
- votre comportement sur la route ou votre état de santé, ou les deux, laissent croire que votre compétence à conduire doit être vérifiée;
- vous n'avez pas subi d'examen médical ou de la vue depuis 10 ans et la Société juge nécessaire que vous vous y soumettiez dans les meilleurs délais.

Aide au logement

Allocation-logement

Responsabilité : Société d'habitation du Québec

Si vous êtes une personne à faible revenu et que vous consacrez une grande partie de votre revenu total à vous loger, soit 30 % ou plus, vous pourriez être admissible au *Programme Allocation-logement.* Les propriétaires, les locataires d'un logement ou d'une chambre, ainsi que les personnes qui partagent un domicile avec un ou plusieurs autres occupants peuvent en bénéficier.

Cette aide, non imposable, tient compte :

- du type de ménage et du nombre de personnes qui le composent;
- du loyer mensuel;
- des revenus totaux du ménage.

Si vous êtes dans l'une ou l'autre des situations suivantes, vous pourriez y avoir droit :

- vous êtes une personne seule, âgée de 55 ans et plus;
- vous vivez en couple et l'un de vous est âgé de 55 ans et plus;
- vous êtes une famille à faible revenu avec au moins un enfant à charge.

Logements adaptés pour aînés autonomes

Responsabilité : Société d'habitation du Québec

Si vous êtes une personne âgée de 65 ans et plus et que vous avez un faible revenu, vous pourriez être admissible au programme *Logements adaptés pour aînés autonomes*. Ce programme vous permet d'apporter des adaptations mineures à votre maison ou à votre logement afin de continuer à y vivre de façon autonome et sécuritaire le plus longtemps possible.

Pour connaître les conditions d'admissibilité au programme, communiquez avec votre municipalité ou votre municipalité régionale de comté (MRC).

Adaptation de domicile pour personnes handicapées

Responsabilité : Société d'habitation du Québec

Si vous êtes une personne handicapée, limitée dans l'accomplissement de vos activités quotidiennes à domicile, vous pourriez bénéficier du *Programme d'adaptation de domicile*.

Le programme consiste en une aide financière versée au propriétaire du domicile pour l'exécution des travaux d'adaptation admissibles qui répondent aux besoins de la personne handicapée. Ces travaux doivent correspondre à des solutions simples et économiques.

Il peut s'agir des modifications suivantes :

- l'installation d'une rampe d'accès extérieure;
- le réaménagement d'une salle de bains;
- l'élargissement des cadres de porte.

Le propriétaire doit s'adresser à sa municipalité ou à sa municipalité régionale de comté (MRC) pour connaître les modalités d'obtention d'aide financière et pour se procurer le formulaire de demande.

Contribution financière des adultes hébergés en établissement de soins de santé au Québec

Responsabilité : Régie de l'assurance maladie du Québec

Si vous ne pouvez plus vivre seul à domicile, même si vous y recevez des services d'assistance en raison d'une importante perte d'autonomie ou de capacités physiques et intellectuelles, vous avez accès aux établissements suivants:

- centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- centres de réadaptation (CR), dont ceux pour les alcooliques et autres toxicomanes;
- centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CH).

Si vous êtes admis dans un CHSLD, un CR ou un CH, vous pourriez avoir à participer financièrement aux services que vous recevez. Le montant exigé pour l'hébergement dans un établissement de soins au Québec est fixé par la Régie de l'assurance maladie du Québec. La contribution ne vise que les dépenses liées au gîte et à la nourriture. Les services sociaux et les services de santé sont gratuits pour tous les citoyens du Québec.

Contribution financière des adultes hébergés par une ressource intermédiaire

Responsabilité : Régie de l'assurance maladie du Québec

Si vous êtes en perte d'autonomie ou que vous avez besoin d'encadrement, vous pouvez vivre dans un milieu de vie qui s'apparente le plus possible à un domicile ordinaire, grâce aux ressources d'hébergement, dites intermédiaires, qui ont été créées un peu partout au Québec.

Il existe présentement quatre principaux types de résidences tenues par les ressources intermédiaires : l'appartement supervisé, la maison de chambre, la maison d'accueil et la résidence de groupe.

Si vous choisissez de résider dans l'un de ces lieux, vous devrez contribuer financièrement pour les services reçus. La contribution ne vise que les dépenses liées au gîte et à la nourriture. Les services sociaux et les services de santé sont gratuits pour tous les citoyens du Québec.

Habitation à loyer modique

Responsabilité : Société d'habitation du Québec

Si vous êtes une personne aînée autonome à faible revenu, vous pourriez avoir droit d'occuper un logement subventionné grâce au programme Habitations à loyer modique (HLM) géré par la Société d'habitation du Québec. Les logements disponibles sont attribués selon certains critères (personnes âgées, famille) et selon le nombre de personnes qui habiteront le logement (personne seule, couple seul ou avec enfant).

Santé

Assurance médicaments

Responsabilité : Régie de l'assurance maladie du Québec

Le régime public couvre les médicaments prescrits, achetés au Québec, et inscrits sur la liste de médicaments publiée par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

- **Si vous avez moins de 65 ans :**

  - et que vous n'êtes pas admissible à un régime privé, vous devez vous inscrire à la Régie pour bénéficier du régime public d'assurance médicaments.

- et que vous êtes admissible à un régime privé, vous devez être couvert par cette assurance. Vous avez l'obligation d'en faire bénéficier votre conjoint et vos enfants, dans la mesure où ils ne sont pas déjà assurés par un autre régime privé.

- **Si vous avez 65 ans et plus :**

  - vous êtes automatiquement inscrit au régime public.

  - si vous êtes admissible à un régime privé, vous devez faire un choix parmi les suivants :

- le régime public de la Régie seulement;
- le régime public de la Régie et un régime privé qui offre une couverture complémentaire;
- votre régime privé.

Si vous maintenez votre régime privé, vous devez annuler votre inscription à l'assurance médicaments en téléphonant à la Régie ou en vous présentant à l'un de ses bureaux.

Appareils suppléant à une déficience physique

Responsabilité : Régie de l'assurance maladie du Québec

Si vous avez une déficience motrice et que vous devez porter ou utiliser un appareil pour faire vos activités quotidiennes, vous pourriez avoir droit au *Programme d'appareils suppléant à une déficience physique*, destiné aux personnes assurées par le régime d'assurance maladie.

Consultez un médecin. Il vous remettra, s'il y a lieu, une ordonnance médicale écrite précisant que vous avez besoin d'un appareil à cause de votre incapacité.

Transport ambulancier gratuit pour les 65 ans et plus

Responsabilité : Ministère de la Santé et des Services sociaux

Si vous avez 65 ans et plus, vous avez droit au transport gratuit sur civière et par ambulance lorsque votre état de santé le justifie. Ce service vise des déplacements effectués au Québec à partir de votre résidence ou d'un lieu public vers l'établissement du réseau de la santé et des services sociaux le plus rapproché et approprié, selon le genre de soins que nécessite votre état de santé.

Si vous utilisez ce service, le personnel qui vous accueillera lors de votre arrivée en ambulance dans un centre hospitalier devra certifier que votre état de santé justifiait cette utilisation.

Service d'aide à domicile et de soutien à la famille

Popotes roulantes

Responsabilité : Centres locaux de services communautaires (CLSC)

Si vous êtes une personne âgée ou en perte d'autonomie, ou que vous êtes un malade chronique incapable de préparer votre repas ou de sortir de votre résidence, vous pouvez bénéficier, moyennant certains frais, des services fournis par la popote roulante.

Adressez-vous à votre CLSC ou au centre d'action bénévole de votre région.

Services d'aide domestique

Responsabilité : Régie de l'assurance maladie du Québec

Si vous remplissez certaines conditions, vous pourriez avoir droit au *Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique*, géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Ce programme vous permet d'obtenir une aide financière fixe ou variable. L'aide accordée prend la forme d'une réduction du tarif horaire demandé par une entreprise d'économie sociale en aide domestique reconnue.

Les services d'aide domestique sont principalement les suivants :

- entretien ménager léger : lessive, balayage, époussetage, nettoyage (ex. : réfrigérateur, baignoire, garde-manger);
- entretien ménager lourd : grand ménage, déneigement de l'accès principal au domicile;
- entretien des vêtements;
- préparation de repas sans diète;
- approvisionnement et autres courses.

L'aide financière est versée directement à l'entreprise reconnue qui offre le service. Vous ne payez donc que la différence entre le tarif demandé par l'entreprise et le montant d'aide accordé.

Services de soutien à domicile

Responsabilité : Centres locaux de services communautaires (CLSC)

Si vous êtes incapable de vous déplacer de votre domicile en raison de votre état de santé, d'un handicap physique ou d'une déficience intellectuelle, vous pouvez bénéficier des services suivants :

- les soins et les services professionnels;
- les services d'aide à domicile;
- les services aux aidants naturels;
- le soutien technique.

Ces services ont pour but d'éviter votre hospitalisation, ou d'en réduire la durée, et de faciliter votre retour à domicile après une maladie ou une chirurgie. Communiquez avec votre CLSC.

Prestations de compassion de l'assurance-emploi

Programme fédéral offrant un maximum de 6 semaines de soutien au revenu pour les membres d'une famille qui doivent s'absenter de leur travail pour prendre soin d'un proche mourant.

Conclusion

Dans un contexte de population vieillissante, les familles et les proches sont sollicités de façon accrue pour prendre soin de leurs aînés en perte d'autonomie et des autres personnes ayant des incapacités particulières.

Sans l'apport des proches aidants, piliers indispensables du soutien à domicile, d'innombrables personnes en perte d'autonomie, malades ou handicapées, ne parviendraient tout simplement pas à demeurer aussi longtemps à domicile. D'où l'importance pour les proches aidants de prendre soin d'eux-mêmes.

Par conséquent, nous ne saurions trop vous encourager à contacter l'un des intervenants du milieu qui offre des services aux proches aidants. Les avantages disponibles sont vraiment importants.

En vous reconnaissant vous-même comme proche aidant, vous savez désormais que vous n'êtes pas seul. Faire partie d'un réseau de proches aidants, c'est avoir accès à des informations, à des services et à des activités qui pourraient vous être d'un grand secours à un moment où vous en aurez besoin.

N'oubliez pas de rester en contact avec vous-même!

BIBLIOGRAPHIE

Afin de vous permettre de poursuivre votre réflexion, nous vous suggérons des documents en cohérence avec la vision des proches aidants que nous vous avons présentée.

Certains d'entre eux sont disponibles à La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches et à l'organisme Cancer et Vie.

LIVRES

ARCAND Michelle
BRISSETTE Lorraine
Prévenir l'épuisement en relation d'aide
Gaëtan Morin Éditions, 1994

AUBERT Éliane
Alzheimer au quotidien
Éditions l'Harmattan, 1999

BERCOT Régine
Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint
Éditions Érès, 2003

BERNARD, Suzanne
LAVOIE Lucie
Perdre sans se perdre
Éditions Le dauphin blanc, 2004.

CLÉMENT Isabelle
Le sens de la vie
Éditions Fides, 2006.

COLGROVE Melba,
BLOOMFIELD Harold H.
MC WILLIAMS Peter
Survivre à un amour perdu
Éditions Mieux-être, 1992

COSTE KOEING Joanne
Comprendre l'Alzheimer
AdA Inc., 2005

CROISILE Bernard
Alzheimer et les maladies apparentées
Éditions Larousse, 2007

CYMES Michel
CARRIÈRE d'Encausse Marina
La maladie d'Alzheimer : toutes les réponses à vos questions pour la reconnaître et la prendre en charge
Éditions Marabout, 2007

CYR Michelle
La petite voix
Éditions Transcontinental, 2008

DE PALMA Maryse
Pour personne en cheminement
Éditions Quebecor, 2005

DE RAVINEL Hubert
Le défi de vieillir
Éditions de L'Homme, 1991

DUPONT Paulette
La mémoire brisée
Éditions La Plume d'Oie, 2003

FORETTE Françoise
ÉVEILLARD Anne
Mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer
Éditions Hachette, 2005

FORTIN Bruno
NÉRON Sylvain
Vivre avec un malade sans le devenir
Éditions Du Méridien, 1991

FORTIN Christian
Le diabète, agissez avant lui
Éditions Publistar, 2003

FORTIN Christian
BEAULIEU Jacques
L'hypertension, la tueuse silencieuse
Éditions Publistar, 2004

FOURNIER Édith
J'ai commencé mon éternité
Éditions de L'Homme, 2007

FOURNIER Édith
La mère d'Édith
Éditions de L'Homme, 2007

FROMM Dominique
Dire non, ça s'apprend
Éditions Dangles, 1999

GABOURY Placide
Renaître de ses cendres
Éditions Libre Expression, 1991

GRATTON Nicole
Le sommeil idéal
Éditions Un monde différent, 2000

GROULX Bernard
BEAULIEU Jacques
La maladie d'Alzheimer… de la tête au cœur
Éditions Publistar, 2004

ISABEL Carolle
La guérison par l'amour de soi
Éditions De Mortagne, 19999

HAY L. Louise
Les pensées du cœur
Éditions Du Roseau, 1992

HETU Jean-Luc
Avancer en âge
Guide d'accompagnement pour le maintien à domicile - Pour les aînés et les proches aidants
Éditions Groupéditions, 2008

KOEING COSTE Joanne
Comprendre l'Alzheimer : Une approche révolutionnaire pour ceux qui vivent avec la maladie
Les Presses de l'Université Laval, 2010

LABORDE Françoise
Pourquoi ma mère me rend folle
Éditions Alpen, 2008

LACROIX Benoît
Alzheimer et spiritualité
Éditions Fides, 2002

LAPIERRE-MAJOR Ruth
L'Alzheimer – Vivre avec l'espoir
Éditions Quebecor

LEDOUX André
Le bénévolat auprès des malades et des aînés - Savoir pour mieux aider
Éditions de Mortagne, 2007

LEDOUX Johanne
Guérir sans guerre
Éditions Flammarion, 2000

LEVESQUE Louise
ROUX Carole
LAUZON Sylvie
Comprendre pour mieux aider
Éditions du Renouveau Pédagogique, 1990

MAINVILLE Marie-Claude
Mourir à domicile
Éditions Ressources, 2005

AISON MICHEL-SARRAZIN
Cahiers francophones de soins palliatifs
Marquis Imprimeur inc.

McCANN-BERANGER Judith
Guide de l'aidante d'une personne *atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence*
juin 2000

MONBOURQUETTE Jean
Grandir, aimer, perdre et grandir
Novalis, 2004

MONBOURQUETTE Jean
LUSSIER-RUSSELL Denise
Le temps précieux de la fin
Novalis, 1995

PEACOK Fletcher
Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes
Éditions de l'Homme, 1999

PINARD Suzanne
De l'autre côté des larmes
Éditions de Mortagne, 1998

PORTELANCE Colette
La guérison intérieure
Les Éditions du Cram

ROBERGE Gisèle
L'autre visage
Éditions de Mine, 1993

ROMAN Sanaya
Choisir la joie
Éditions de L'Homme, 1999

STOVAL Jim
Le don ultime
Éditions Du Trésor caché, 2002

THALMAN Yves-Alexandre
Au diable la culpabilité
Éditions Jouvences

TRUDEL Martine
Mes parents vieillissent – mode d'emploi
Les Éditeurs Réunis, 2008

VIDÉO

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

Édith et Michel - Vivre en toute dignité malgré la maladie d'Alzheimer
Réalisation Jocelyne Clarke
Les Productions Érézi Inc.
et ONF, 2005 - 52 min.

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

JEUX - EXERCICES

NAUD Pascal
365 jeux pour muscler vos neurones Volume 1
City Éditions, 2008

NAUD Pascal
365 jeux pour muscler vos neurones Volume 2
City Éditions, 2008

AUTRES

Répertoire des services aux aînés dans la MRC des Appalaches
Publié par le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches
2008 – réédition automne 2011

Un de vos proches devient inapte – comment le protéger
Le Curateur public du Québec
Disponible à Services Québec

Parce que quelqu'un compte sur vous,
n'oubliez pas de prendre aussi soin de vous!

Ce guide s'adresse à toute personne qui prend soin d'un proche sans être rémunérée.

Il vise à mieux outiller les proches aidants face à une tâche qu'ils n'ont pour la plupart du temps pas choisie et qui souvent s'alourdit au fur et à mesure que les mois et les années passent.

Par des questions simples et des réflexions concrètes, il vise aussi à faire prendre conscience aux proches aidants qu'ils sont à risque de s'épuiser.

On y retrouve également de l'information sur les ressources disponibles qui peuvent aider à prévenir l'épuisement.

« Ensemble pour le mieux-être des aînés »

Table de concertation des aînés de Chaudière-Appalaches

Québec
- Ministère de la Famille et des Aînés
- Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire

CRÉ Conférence régionale des élu(e)s de la Chaudière-Appalaches

Centre de santé et de services sociaux de la région de Thetford

Ville de Thetford Mines

Desjardins Les caisses de la région