



Association lavalloise des personnes aidantes

Guide d'accompagnement

à l'intention des personnes proches aidantes



Édition 2025

Remerciements

Nous remercions chaleureusement tous les regroupements qui, avant nous, ont produit un guide semblable. Mentionnons spécialement le premier comité qui a élaboré la première cuvée de ce guide en 2008 : Johanne Létourneau (travailleuse sociale au CSSS de Laval), Éliette Parent (aidante), Odette Picard (adjoindte à la direction de l'ALPA), Normand Plante (Organisateur communautaire au CSSS de Laval), Richard Rousseau (aidant), et Lily Tremblay (Directrice générale de l'ALPA). Pour cette mise à jour, mentionnons Maribel Desaulniers (intervenante à l'ALPA) à la rédaction ainsi que France Boisclair (Directrice générale de l'ALPA) à la révision.

Les conditions de vie des personnes proches aidantes ne cessent de s'améliorer grâce à leur implication au sein de divers groupes. Le travail des chercheurs, des intervenants et des personnes qui ont à cœur cette cause a fait grandir leur reconnaissance sociale et politique. La loi 56 et la politique sur les personnes proches aidantes adoptées en octobre 2020 témoignent de l'importance de leur apport à la société. Bien que des efforts de sensibilisation demeurent nécessaires, nous constatons que des avancées concrètes se réalisent.

Nous remercions toutes ces personnes qui participent ainsi au mieux-être des aidantes et des aidants. Mentionnons aussi l'imprimerie Philippe-Lévesque pour son service remarquable au niveau du graphisme, de la mise en page et de l'impression. Un merci spécial à la ville de Laval pour son soutien financier ayant rendu possible la révision et la bonification de ce guide.



Table des matières

Note préliminaire	5
Introduction	6
Se reconnaître comme personne proche aidante	7
Portrait de la situation des PPA	8
Êtes-vous une personne proche aidante?	10
Être une personne proche aidante sans le savoir, est-ce votre réalité?	11
Comment devient-on une personne proche aidante?	13
S'ouvrir au soutien extérieur	15
La difficulté à demander de l'aide	16
Demander de l'aide, ça s'apprend!	18
Avant tout, bien se renseigner!	19
Sensibilisez votre famille et vos proches	20
La bienveillance des personnes proches aidantes	22
Reconnaître l'épuisement	24
Vivre avec le stress	25
L'anxiété	27
Dépression et isolement	27
Se donner des moyens de se sentir mieux	29
Reconnaissez vos limites	29
Reconnaissez vos bons coups!	29
Acceptez ce que vous ressentez	30
Partagez vos émotions et brisez votre isolement	30
Mieux communiquer	31
Prenez soin de votre santé	32
Faire face aux changements et aux transitions	33
Se préparer à l'hébergement	34
Une nouvelle facette du rôle de PPA	34
Pour les parents avec un rôle de proche aidant	35
Qui offre des services aux PPA?	36
Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS)	37
Les organismes communautaires	37
Services privés	37
À qui s'adresser pour trouver des ressources?	38
Les types de services disponibles	40
Soutien psychosocial pour les PPA	41
Tâches domestiques et quotidiennes	42
Transport	43
Supervision de l'aidé	44
Soins de santé	45
Finances	46
Hébergement	47
Aide juridique, légale et groupe de défense des droits	47
Autres services	49
Conclusion	50
Bibliographie	51



Note préliminaire

Dans ce document, nous employons le terme « personne proche aidante (PPA) » pour désigner la personne qui prend soin d'un proche fragilisé, et ce, sans rémunération.

« Proche aidant » était le terme utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile de 2003 intitulé : le premier choix (MSSS, 2003). Historiquement, « aidante naturelle » ou « aidant naturel » ont été utilisés dans plusieurs recherches et par plusieurs organismes. La plupart des gens se reconnaissent par ces termes, puisqu'ils sont utilisés largement dans les médias. Avec l'adoption de la loi 56, c'est maintenant le terme personne proche aidante qui est utilisé, car ce dernier est plus inclusif. Peu importe l'appellation, nous parlons toujours de la même réalité.

Au cours de ce guide, nous utiliserons l'abréviation PPA pour désigner les personnes proches aidantes. Le terme « aidé » est employé pour alléger le texte. Il fait référence à la personne qui reçoit de l'aide de la part de la personne proche aidante sans égard à son sexe, à son âge ou à son incapacité.

Ce guide s'adresse à toutes les personnes qui prennent soin d'un être cher, sans distinction ni discrimination. Cela peut être des frères et sœurs, enfants, grands-parents, voisins ou amis. La problématique vécue par notre proche peut venir d'un trouble neurocognitif, de santé mentale, de problèmes de santé, d'une déficience physique, à la suite d'un accident, etc. Chacun d'entre nous est susceptible d'être confronté à cette réalité tôt ou tard.

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

Il existe tout autant de parcours différents, qu'il y a de personnes proches aidantes différentes. Cependant, les enjeux vécus sont souvent similaires et il est important d'en parler pour éviter l'épuisement. Ce guide a été créé pour aborder les défis auxquels vous pourriez faire face en soutenant une personne de votre entourage et pour vous aider à définir la vision que vous avez de votre rôle de personne proche aidante.

Introduction

Depuis ses débuts en 2002, l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA) s'est donnée pour mission d'améliorer les conditions de vie des PPA pour un mieux-être personnel, familial et social. L'ALPA est un organisme communautaire à but non lucratif qui travaille à la représentation des PPA auprès des différents paliers de gouvernements et qui participe à plusieurs tables de concertation. L'organisme suit la personne aidante dans l'évolution de ses besoins au travers de rencontres psychosociales individuelles ou de groupe, en plus d'agir à titre de référence par rapport aux services disponibles sur le territoire lavallois. L'organisme comporte un centre de jour et opère un service de répit à domicile pour redonner un peu de temps à la PPA. Des conférences et ateliers sont aussi disponibles et sont généralement ouverts à tous ceux qui désirent se renseigner sur les enjeux reliés à la proche aidance.

L'ALPA a conçu ce guide dans le but de valoriser le rôle des personnes proches aidantes, tout en abordant les divers défis qui peuvent y être associés. Ce guide invite à la réflexion sur l'importance de reconnaître ses propres limites et besoins. Vers la fin, vous y trouverez également un aperçu des services disponibles ainsi que plusieurs numéros de téléphone utiles.

La nécessité pour les PPA de prendre soin d'elles-mêmes n'est plus à démontrer. En consultant ce guide, vous saurez que vous n'êtes pas seul à vivre cet engagement et que plusieurs ressources sont en place pour vous aider à prendre soin de vous tout en prenant soin de l'autre. Ce guide sera, nous l'espérons, un outil de plus pour vous aider à maintenir un engagement dans lequel vous vous sentez bien. Votre situation est unique et votre façon de prendre soin de vous le sera tout autant.

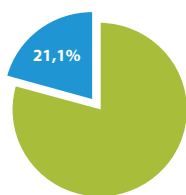
01.

Se reconnaître comme personne proche aidante

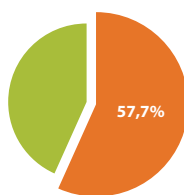


Portrait de la situation des PPA

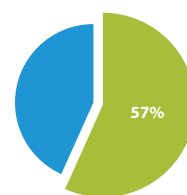
Voici quelques données qui ont été récoltées par Statistique Canada lors de l'Enquête sociale générale réalisée en 2018.



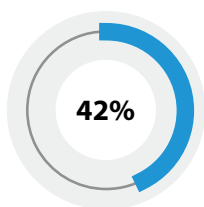
21,1% des Québécois et Québécoises de 15 ans et plus agissent comme personne aidante



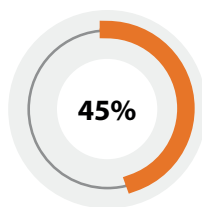
57,5% sont des femmes et 42,5% sont des hommes.



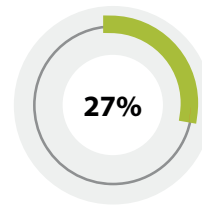
57% des personnes proches aidantes occupent un emploi.



La majorité (42%) des personnes proches aidantes soutiennent un parent

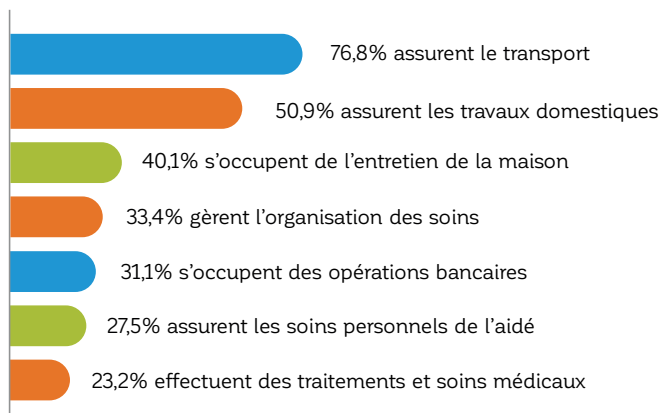


La majorité (45%) consacre en moyenne de 1h à 3h par semaine à leur rôle d'aidant

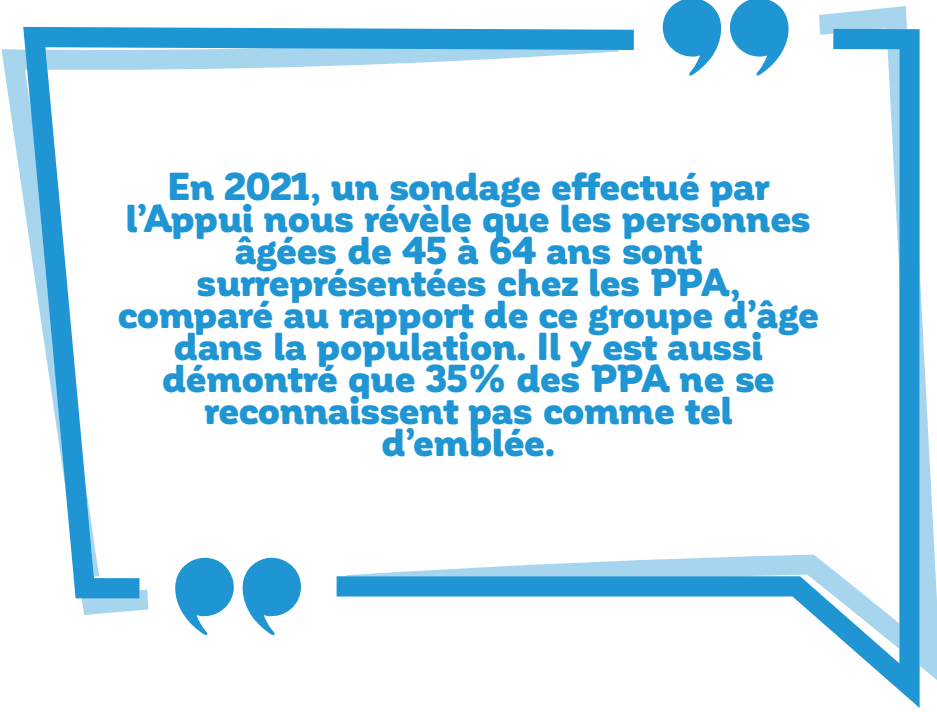


Parmi les personnes proches aidantes âgées de 65 ans et plus, 27% ont mentionné une dégradation de leur état de santé général en lien avec leur rôle d'aidant.

Voici les tâches les plus souvent effectuées par les personnes proches aidantes :



Les besoins les plus souvent insatisfaits sont au niveau de l'aide financière et des soins à domicile.



En 2021, un sondage effectué par l'Appui nous révèle que les personnes âgées de 45 à 64 ans sont surreprésentées chez les PPA, comparé au rapport de ce groupe d'âge dans la population. Il y est aussi démontré que 35% des PPA ne se reconnaissent pas comme tel d'emblée.

En utilisant les données du recensement de 2021, l'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a publié des statistiques sur les personnes de 18 ans et plus vivants avec leurs parents au Québec. Parmi ce groupe de personnes, 26,7% ont une incapacité. Les incapacités les plus fréquentes sont par rapport à la santé mentale (14,4%) et à l'apprentissage (12,4%). De façon plus globale, le tiers des familles québécoises (ayant au moins un enfant de 18 ans ou plus) comporte un enfant majeur présentant une incapacité.

Statistique Canada a aussi rassemblé des données sur les aidants « pris en sandwich », ceux qui s'occupent d'une personne de moins de 15 ans et d'une personne de 15 ans et plus en même temps. En 2022, 13% de tous les proches aidants se retrouvaient dans cette situation. 60% des personnes aidantes prises en sandwich étaient âgées de 25 à 54 ans. Il s'agissait majoritairement de femmes (62% de femmes, contre 38% d'hommes). Les femmes signalaient aussi plus de répercussions négatives sur leur santé, bien être, finances et relations familiales.



Êtes-vous une personne proche aidante?

Définition

« Selon la Loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les PPA, une personne proche aidante se définit comme une personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie.

Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. »

Gouvernement du Québec (2023)

Le rôle de PPA s'additionne au rôle et au lien social déjà existant dans la relation avec l'aidé, comme le fait d'être le conjoint, la sœur, l'enfant ou le voisin de l'aidé. La proche aidance ne remplace pas la relation que vous avez avec la personne, c'est un autre rôle qui s'ajoute à votre parcours de vie et qui peut prendre plus ou moins de place à travers le temps. Il est important de différencier le rôle de personne proche aidante et la relation qui vous unit à la personne que vous aidez, car les limites peuvent parfois devenir floues avec l'intensité de votre engagement envers l'autre.



Être une personne proche aidante sans le savoir, est-ce votre réalité?

Par exemple, est-ce que...

- Vous veillez à ce que l'aïdé mange, se lave et entretienne son domicile régulièrement?
- Vous assurez une présence régulière pour que l'aïdé se sente en sécurité?
- Vous préparez ses repas, vous vous occupez de l'entretien ménager ou de l'épicerie?
- Vous organisez les services et l'accompagnez lors de visites médicales?
- Vous surveillez ses allées et venues, modifiez ses comportements dangereux ?
- Vous vous occupez des finances et payez les factures?
- Vous lui donnez des soins ou surveillez la prise de médicaments ?
- Vous donnez des soins d'hygiène, vous aidez la personne à s'habiller, se peigner... ?
- Vous visitez un proche dans une ressource externe régulièrement?

Être une PPA apporte souvent des expériences riches et gratifiantes, telles que :

- Améliorer la qualité de vie de l'aïdé et témoigner de son bien être ;
- Aimer, rendre service et se sentir utile ;
- Donner un sens à sa vie ;
- Développer une relation plus profonde avec l'aïdé.

En revanche, adopter ce rôle entraîne des changements de vie tels que :

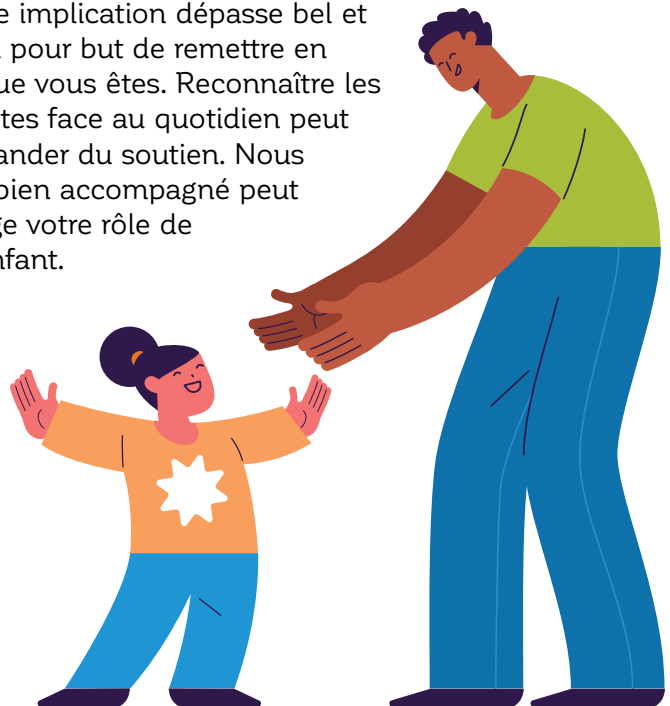
- Modifier régulièrement son horaire en fonction de l'aïdé ;
- S'adapter face à l'évolution de la condition de l'aïdé ;
- Composer avec un surplus de tâches ;
- Subir un changement de rôle (ex. : vous vous sentez devenir la mère de votre parent) ;
- Réaliser que son enfant ne sera jamais autonome ;
- Changer ses projets de vie ou de retraite ;
- Avoir de la difficulté à préserver le lien social de l'aïdé (ami, parent, conjoint, enfant, employé) ;
- Se sentir isolée avec ce que l'on vit ;
- Constater que cet engagement peut avoir un impact sur sa situation financière.

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





Nous désirons maintenant nous adresser spécialement aux parents qui accomplissent toutes ces tâches et qui ont dû adapter leur vie entière aux besoins spécifiques de leur enfant. Il va de soi qu'un enfant dépend de nous et, en général, le rôle de PPA se mêle tranquillement au devoir de parent. Pour cette raison, il est souvent difficile de se reconnaître en tant que personne proche aidante. Pourtant, les tâches et responsabilités s'accumulent, travailler est de moins en moins évident, les projets de vacances sont mis aux oubliettes et la routine s'adapte constamment aux besoins de votre enfant. Peut-être vous dites-vous que « cela va de soi », mais sachez que vous n'êtes pas seul et que votre implication dépasse bel et bien votre rôle de parent. Ce guide a pour but de remettre en perspective votre vision de la PPA que vous êtes. Reconnaître les enjeux inhabituels auxquels vous faites face au quotidien peut orienter votre décision quant à demander du soutien. Nous croyons fortement que le fait d'être bien accompagné peut vous permettre d'apprécier davantage votre rôle de parent et votre relation avec votre enfant.



Comment devient-on une personne proche aidante?

On endosse souvent un rôle de personne proche aidante, avec l'arrivée de problèmes de santé dans une de nos relations sociales. La réalité de prendre soin d'un proche avec une diminution des capacités peut s'installer petit à petit, comme elle peut apparaître soudainement, par exemple à la suite d'un AVC ou d'un accident. Dans les deux cas, les tâches et les responsabilités auxquelles nous ne sommes pas nécessairement préparés se multiplient au fil des mois, parfois même des années.

On endosse ce rôle pour différentes raisons. Bien entendu, on vient en aide à son proche par amour et par affection. On peut choisir de redonner à une personne qui nous a déjà aidé ou d'être présent pour quelqu'un qui ferait certainement la même chose pour nous si la situation était inverse. On peut aussi le faire par devoir, car nous y voyons une obligation morale et cela correspond à nos valeurs et à notre culture.

Certaines motivations sont toutefois plus subtiles. On peut par exemple rechercher l'approbation de l'aidé, de la famille ou de l'entourage. Parfois, la pression des attentes familiales peut pousser une personne à assumer le rôle de PPA, car elle s'y sent obligée.

Il arrive souvent que certaines personnes deviennent le principal soutien d'un proche presque par défaut. Cela peut se produire lorsque les autres membres de la famille ne résident pas dans la région ou sont accaparés par diverses obligations. Parfois, c'est la personne ayant l'emploi le plus flexible qui se retrouve à assumer la majorité des tâches. Dans d'autres cas, la personne proche aidante est choisie pour ses compétences spécifiques, notamment si elle a déjà pris soin de quelqu'un auparavant ou connaît bien le système de santé. Il peut également sembler naturel que cette personne assume le rôle principal en raison de ses affinités ou de la relation harmonieuse qu'elle entretient avec l'aidé. Parfois, c'est même l'aidé qui exige qu'une seule personne s'occupe de ses besoins.

Être la personne de confiance sur laquelle l'aidé compte pour satisfaire ses besoins peut être une expérience gratifiante. Cependant, il est essentiel de reconnaître que si les besoins de l'aidé dépassent la charge de travail initialement envisagée, l'entourage de l'aidé peut encore contribuer à répartir les tâches en collaboration avec les services externes.

Abordons aussi le fait que la majorité des personnes proches aidantes sont encore des femmes et qu'il arrive souvent qu'elles assument seules tous les soins et le soutien que requiert leur proche parce qu'elles s'y sentent obligées. Selon l'enquête sociale canadienne de 2018, les femmes sont significativement plus susceptibles de fournir du soutien pour les travaux domestiques, l'organisation des soins, les opérations bancaires et les soins personnels. La société porte encore des attentes implicites envers la femme qui sont particulièrement difficiles à ignorer. L'image de la femme au foyer, soignante et entièrement dévouée à sa famille, continue d'influencer la conscience de nombreuses femmes, qui acceptent le rôle de proche aidante sans véritable remise en question. Les femmes, surtout celles qui sont plus âgées, n'ont pas été habituées à demander un coup de main, et encore moins à prendre du répit !

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



D'autre part, le système de la santé compte de plus en plus sur l'entourage pour assurer le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Inévitablement, la pression sur les PPA s'accroît du fait que les familles sont de plus en plus petites et que le soutien à domicile offert n'est pas à la hauteur des besoins.

Peu importe les raisons qui vous ont menées à prendre soin de l'autre, sachez que plusieurs personnes se retrouvent dans la même situation que vous. Rappelez-vous qu'être une personne proche aidante implique un choix, parfois valorisant, parfois épuisant. En tant que personne proche aidante, vous pouvez exprimer ce dont vous avez besoin pour être en mesure de prendre soin de vous tout en prenant soin de l'autre.

S'ouvrir au soutien extérieur

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

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



Si oui, il vous arrive sûrement de vivre un des sentiments les plus présents chez les personnes proches aidantes :

la culpabilité !

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

Plusieurs PPA se croient entièrement responsables de leur proche et assument seules tous les soins. Par conséquent, il n'est pas rare qu'elles deviennent malades à leur tour. Certes, prendre soin de l'autre est important, mais prendre soin de soi l'est tout autant. Après tout, si vous ne prenez pas soin de vous, qui le fera ?

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

La difficulté à demander de l'aide

Plusieurs personnes ne désirent pas d'aide, encore moins de la part d'un étranger, car « les affaires personnelles doivent rester privées. » Parfois, la personne aidée refuse systématiquement toutes les aides offertes et veut que vous soyez la seule personne à vous occuper d'elle. Certains sont dans le déni complet de leur problématique et de leur limite. Il est aussi fréquent de penser que l'aidé sera trop gêné ou contrarié que quelqu'un d'autre assure ses soins ou que ce ne sera pas fait aussi bien que vous.

Pour les aidés réticents, il n'y a malheureusement pas de solution miracle, exceptée de la patience. L'aide peut être présentée comme une nécessité dont vous avez besoin personnellement, pour diminuer votre niveau d'inquiétude lorsque vous êtes parti du domicile. Le fait de présenter l'aide comme un accompagnement plutôt que du gardiennage peut aussi aider votre proche à accepter que d'autres personnes soient impliquées dans la routine. Dans tous les cas, le fait de parler positivement des options disponibles en début de parcours et de mettre clairement vos limites au fur et à mesure peut amener votre proche à accepter que quelqu'un d'autre l'assiste au quotidien.

Des messages de la part de votre entourage peuvent aussi vous influencer et même vous inciter à ne pas demander d'aide.

Peut-être avez-vous déjà entendu des critiques telles que :



Comment peux-tu dire que tu n'en peux plus après tout ce que maman a fait pour toi ?



Il n'est pas si malade que ça. Tu exagères !



Et ces fameux « encouragements » qui sont loin de vous encourager ! On a confiance en toi. Tu vas prendre le dessus...

Nous discuterons plus loin de ces commentaires répétitifs qui alourdissent malheureusement le rôle de PPA. Souvent, on veut se protéger des jugements ou des commentaires extérieurs, mais cela peut causer bien pire, l'épuisement. Parfois, ignorer les attentes de notre entourage peut nous aider à réévaluer où se situent nos limites et nos attentes pour le futur.

Enfin, plusieurs personnes proches aidantes ne veulent pas demander de l'aide, car elles jugent que les services sont inadéquats. La lenteur du traitement des demandes de services et la difficulté à avoir accès aux soins en cas d'urgence ou pendant les fins de semaine les découragent avant même d'entreprendre des démarches. S'ajoute à tout cela, la crainte de pertes financières reliées aux services, car ces derniers ne sont pas toujours gratuits et plusieurs personnes ont recours au système privé pour diminuer les délais d'attente.

Malgré le doute face à l'accessibilité des services, nous conseillons toujours de remplir des demandes en début de parcours, même si vous n'êtes pas nécessairement prêt mentalement à débiter des services. Le fait d'ouvrir une demande et d'être mis au courant des options disponibles peut sauver beaucoup de temps lorsqu'on se retrouve dans le besoin.

Vous avez reconnu des raisons semblables aux vôtres parmi ces réticences à demander de l'aide?

Vous êtes invités à réfléchir sérieusement à votre situation, sans pour autant négliger ou abandonner votre rôle de PPA. Rappelez-vous que si vous entretenez ces croyances, vous resterez seul à subvenir aux besoins de l'aidé. Ces pensées sont peut-être ancrées en vous depuis plusieurs années. Ce sont des barrières difficiles à franchir, mais y parvenir vous permettra d'apporter des changements positifs à votre situation. Négliger ses propres besoins entraîne de la frustration et cela se ressent généralement dans la relation avec l'aidé ou l'entourage. Il est donc dans le meilleur intérêt de tout le monde d'établir des limites et d'utiliser les ressources à votre disposition.



Demander de l'aide, ça s'apprend !

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

C'est souvent parce qu'ils n'ont aucune idée de tous les soins et de l'assistance que votre proche requiert que les membres de votre entourage ne s'impliquent pas davantage. Ils peuvent aussi présumer que vous allez très bien ou que vous ne désirez pas d'aide! Certains croient peut-être que vous êtes la meilleure personne pour effectuer ces tâches ou même que c'est plus facile pour vous. Contrairement à ce que vous pensez peut-être, les autres ne peuvent pas deviner vos besoins.

Pour obtenir l'aide que vous désirez, vous devez exprimer ce que vous ressentez ainsi que la nature de vos attentes en termes de soutien. Vous devez aussi accepter que tout ne soit pas nécessairement fait selon vos exigences et votre façon de faire.

Montrer à quelqu'un comment aider votre proche pourrait vous paraître plus compliqué que de simplement le faire vous-même. Il faut être patient lorsqu'on délègue des tâches, car les nouvelles personnes impliquées auront besoin d'un temps d'adaptation et d'accompagnement pour se sentir à l'aise avec leur nouveau rôle. En revanche, une fois la personne autonome, vous aurez plus de temps pour vous.

Mais ils le voient bien que je suis épuisé...

Pourquoi personne ne m'aide?

Il peut toutefois arriver que, malgré des demandes précises, vos proches refusent de vous apporter de l'aide. Dans ce cas, des tensions et des conflits familiaux risquent de surgir. Il est certain que vous souhaitez les éviter, parfois à tout prix ! Ce qui compte avant tout, c'est la façon dont vous parviendrez à régler vos différends. Votre but commun est d'en arriver à une entente afin d'apporter des changements positifs dont l'aidé pourra bénéficier. Une communication respectueuse et un rappel de la raison pour laquelle vous mettez vos limites peuvent souvent mener à un compromis.

Avant tout, bien se renseigner !

Les intervenants des divers organismes constatent qu'une des difficultés fréquemment vécues par les PPA a trait au manque d'information quant à l'état de santé de l'aidé. Les médecins peuvent parfois être expéditifs ou avoir de la difficulté à établir un diagnostic, ce qui laisse l'aidant dans l'incertitude. Il est donc utile de poser des questions et de trouver des façons de s'informer sur la condition de l'aidé, par exemple auprès des établissements de santé, des organismes communautaires, ou à travers des documentaires ou des lectures.

Cela vous aidera à mieux comprendre la personne dont vous vous occupez et à ajuster votre manière de la soutenir en fonction de ses besoins. Vous serez mieux outillé pour vous adapter aux changements et suivre les étapes et la progression de la maladie si vous comprenez quelles sont les caractéristiques de la condition de votre proche.

Vous aurez aussi l'avantage de mieux comprendre ses comportements. Par exemple, une personne atteinte de déficits cognitifs ne le fait pas exprès lorsqu'elle vous pose dix fois la même question. Une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme peut être très sensible aux stimuli extérieurs et avoir des comportements en réaction à cette surstimulation. Comprendre la source des difficultés vécues par l'aidé aide à faire preuve de tolérance et à désamorcer les moments plus difficiles.

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

Sensibilisez la personne aidée

Recevoir de l'aide implique des modifications dans la routine habituelle. Concrètement, votre proche doit accepter qu'une personne autre que vous participe aux tâches quotidiennes. Il se peut que l'aidé vous ait déjà manifesté qu'il ne désire pas d'assistance provenant d'étrangers ou peut-être n'osez-vous pas le consulter de peur qu'il se sente intimidé ou abandonné par vous. La situation n'est toutefois pas sans issue.

Il est important de sensibiliser votre proche à ce que vous vivez et de lui communiquer vos besoins de façon claire. Essayer quelque chose de nouveau ne veut pas nécessairement dire l'adopter. Vous pourrez toujours vous réajuster en cours de route. L'important, c'est d'être capable d'établir une bonne communication entre vous et l'aidé quand c'est possible. Pour les personnes avec qui la communication est plus difficile, il peut être utile de suivre des ateliers dans lesquels vous trouverez des astuces pour obtenir la collaboration plus facilement. Vous retrouverez généralement ces formations et ateliers dans votre CISSS ou dans les organismes communautaires dédiés à la condition de votre aidé.




Sensibilisez votre famille et vos proches

Pour obtenir l'appui moral et physique de votre famille, vous devez au préalable prendre un moment d'arrêt et faire votre bilan personnel. Nous vous suggérons de mettre sur papier tout ce que vous faites et d'identifier vos besoins. Ce bilan vous sera utile au moment de partager les tâches avec les membres de votre famille et vos proches.

Pourquoi ne pas leur demander de :


- Préparer des repas congelés ;
- Conduire l'aidé au coiffeur, dentiste ou autres rendez-vous.
- Faire des courses ;
- Effectuer une partie de l'entretien ménager ;
- Accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux ;
- Vous remplacer lors de vos sorties ou de vos vacances?





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

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



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

Cette étape peut aussi être un bon moment pour mettre au clair ce que vous n'êtes plus en mesure de faire si vous vous sentez épuisé. C'est un bon moment pour établir les conditions nécessaires pour que vous puissiez poursuivre votre rôle de personne proche aidante.

La bientraitance des personnes proches aidantes

La bientraitance est un terme simple pour décrire un ensemble d'interactions empreintes de respect et d'empathie qui permettent un accompagnement global de la personne aidante. Cette notion est désormais mise de l'avant avec comme objectif de valoriser le travail des PPA et de les guider dans l'établissement de leurs limites et besoins. En identifiant les jugements dans les commentaires reçus, la personne aidante peut les mettre de côté et de se recentrer sur les besoins actuels.

- Y a-t-il des gestes simples ou des paroles qui vous font sentir apprécié pour le travail que vous faites?
- Témoignez-vous parfois de la confiance de votre entourage face à vos capacités à prendre soin de l'autre?
- Vous sentez-vous relativement à l'aise de mettre vos limites lorsque vous vous sentez épuisé?
- Avez-vous un réseau de personnes qui sont prêtes à écouter les difficultés que vous vivez sans émettre de jugement?

Si oui, votre entourage fait preuve de bientraitance envers vous.

La façon dont la personne aidante perçoit son travail est capital dans la manière dont elle vivra son expérience. En effet, une personne qui se sent contrainte d'effectuer des tâches pour l'aidé est plus à risque de se sentir prisonnière de sa situation. Les remarques positives et les remerciements de l'entourage et de l'aidé peuvent donc sembler banales, mais sont un facteur significatif pour l'aidant qui décide chaque jour de poursuivre son engagement.



Peut-être avez-vous trouvé les comportements énoncés plus haut assez différents de votre réalité actuelle? Malheureusement, les PPA sont confrontées régulièrement à des comportements de nature maltraitante. Ces derniers sont parfois assez subtils qu'ils passent inaperçus. Votre entourage pourrait même avoir des comportements de maltraitance sans le savoir.

Il est possible que vous ayez déjà en tête des remarques de la part de votre entourage sur la façon dont vous gérez la situation qui semble être empreinte de jugement et d'incompréhension. Vous est-il déjà arrivé que quelqu'un banalise carrément les difficultés que vous vivez, car il est simplement « normal » de s'occuper de l'autre? Tout jugement ou commentaire qui ridiculise les difficultés qui viennent avec votre implication auprès de l'aidé constitue de la maltraitance envers vous et doit être considéré comme tel.

En allant plus loin, on se rend aussi compte que les acteurs du système de la santé participent parfois à la maltraitance des personnes proches aidantes en niant leur connaissance à propos des problèmes de santé de l'aidé. Il peut aussi s'agir de leur donner trop peu d'information sur la condition de l'aidé ou de mettre de la pression sur l'aidant pour maintenir une personne à domicile sans avoir suffisamment de soutien.

La personne aidée peut elle aussi avoir des comportements et des commentaires dégradants à votre égard. Le fait de refuser que vous alliez chercher l'aide dont vous avez besoin est tout autant problématique. Qu'elles soient reliées ou non à la maladie, ces attitudes ne doivent pas être défendues ou justifiées.

Reconnaître les comportements de maltraitance est essentiel pour préserver votre bien-être et maintenir une dynamique saine dans votre rôle d'aidant. Il est crucial de comprendre que ces comportements, qu'ils proviennent de votre entourage, des professionnels de la santé, ou même de la personne que vous soutenez, ne doivent pas être acceptés comme normaux ou valables. En vous détachant de ces commentaires et en confrontant les discours dégradants, vous pouvez préserver la valeur et le respect que vous méritez.

Votre engagement en tant qu'aidant est une décision personnelle et précieuse, et il est important de reconnaître que vous pouvez établir les conditions nécessaires à votre implication. Si la situation devient trop difficile, sachez que vous pouvez choisir de vous retirer ou de relocaliser la personne aidée, même si ces options ne semblent pas immédiatement réalisables. Expliquer votre position à votre entourage et à la personne aidée peut les sensibiliser davantage aux préjugés et aux commentaires nuisibles qu'ils entretiennent. En faisant cela, vous favorisez une culture de respect et de soutien, essentielle pour éviter que vos relations ne se détériorent.



02.

Reconnaître l'épuisement



Vivre avec le stress

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

Tout d'abord, il est utile de savoir reconnaître les évènements déclencheurs de stress. Pour ce faire, vous pourriez utiliser l'acronyme CINÉ, qui représente les quatre principales sources de stress :

C

Contrôle faible : Ce stress survient lorsque vous vous sentez impuissant face à une situation. *Par exemple: Malgré tous vos efforts, vous ne pouvez pas accélérer le processus pour obtenir un rendez-vous médical pour votre aidé.*

I

Imprévisibilité : Ce type de stress découle de l'incapacité à prévoir les évènements. *Par exemple: Votre voiture ne démarre plus, entraînant l'annulation de tous vos plans.*

N

Nouveauté : Cette source de stress apparaît lorsque vous êtes confronté à une situation inconnue. *Par exemple: Vous laissez votre aidé seul avec un service de répit pour la première fois.*

É

Ego menacé : Ce stress se manifeste lorsque vous sentez que vos compétences ou votre personnalité sont remises en question. *Par exemple: Un membre de votre famille critique la manière dont vous gérez la routine de votre aidé.*

Il est important de noter qu'une situation donnée peut entrer dans plusieurs de ces catégories en même temps. Chacun réagit différemment au stress, et il est essentiel de rester attentif à votre corps. Identifier les déclencheurs auxquels vous êtes particulièrement sensible vous permettra de mieux gérer ces moments et de prendre le temps nécessaire pour vous détendre après des situations particulièrement éprouvantes.

Lorsque le niveau de stress demeure élevé durant une longue période, des changements biologiques comme une augmentation de la sécrétion de cortisol dans le sang s'opèrent. Si cette situation persiste, le corps peut entrer dans une phase d'épuisement : le système immunitaire est affaibli, les capacités cognitives diminuent et la fatigue se fait ressentir. Les répercussions négatives du stress à long terme sur le corps ainsi que sur la santé mentale ont été démontrées à maintes reprises, il est donc important d'être à l'écoute de son corps et de ne pas ignorer ces signaux d'alarme.

Vous pouvez reconnaître une accumulation de stress aux symptômes suivants :

- Irritabilité générale, impulsivité ;
- Difficulté à vous concentrer, à prendre des décisions ;
- Diminution des capacités cognitives, oublis ;
- Anxiété vague, peur, humeur dépressive ;
- Trouble du sommeil, fatigue chronique ;
- Douleurs musculaires, troubles digestifs, hypertension.



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

- Retracer avec précision ce qui a déclenché ce stress, quand, où et comment ;
- Se pardonner d'avoir été impatient ou irritable, incitant ainsi vos proches à se montrer indulgents, compréhensifs ;
- Comprendre qu'il est primordial de vous réserver des activités gratifiantes rien que pour vous, comme faire une activité artistique, aller au cinéma, pratiquer un sport ou voir des amis ;
- Identifier d'autres stratégies qui sont plus facilement réalisables dans une journée chargée, comme faire quelques étirements, écouter une chanson qui nous calme ou prendre un moment pour profiter d'un café ou d'un thé.
- S'ouvrir au partage de votre expérience de vie avec les vôtres, des conseillers ou des groupes de soutien qui, à leur tour, vous encourageront à développer une attitude positive de confiance en vos capacités ;
- Demander de l'aide à des proches, à des amis, à un médecin, à un travailleur social, au CLSC ou à un organisme communautaire.

L'anxiété

Avez-vous déjà ressenti les symptômes décrits plus haut, mais pour une situation qui ne se catégorise pas dans le CINÉ, car elle ne s'est pas encore produite? Si oui, il s'agit de l'anxiété, une émotion qui se vit avec l'anticipation d'une menace ou d'un danger futur. Elle est tout à fait normale et nous permet de prévenir au maximum les incidents. Cependant, si les symptômes et l'inquiétude sont démesurés par rapport au risque réel ou vous causent une détresse importante, il faudra trouver une solution.

Il est naturel de penser à la personne que l'on aide lorsque l'on quitte son domicile, ou de s'inquiéter lorsque quelqu'un d'autre prend le relais. En revanche, un haut niveau d'anxiété peut nous empêcher totalement de profiter des moments que nous avons de libre. Certains aidants éprouvent même des difficultés à accomplir des tâches quotidiennes, comme faire leurs courses, malgré le fait que leur proche soit en sécurité. Certaines solutions peuvent être mises en place pour diminuer les préoccupations, mais souvent, un travail sur notre capacité à tolérer le risque est aussi nécessaire.

Malheureusement, beaucoup de PPA vivent dans l'anticipation des problématiques futures et souffrent d'un haut niveau d'anxiété. Vous pouvez y reconnaître les mêmes symptômes que ceux du stress ainsi que les mêmes conséquences dangereuses sur la santé physique et mentale. En tentant d'identifier les causes du stress, vous pourrez découvrir si vos symptômes sont reliés au stress d'un évènement qui s'est réellement produit ou à l'anxiété. Évidemment, il faut ensuite mettre en place des stratégies pour gérer l'anxiété au quotidien et diminuer ses répercussions négatives. Parfois, le niveau de stress et d'anxiété est trop incapacitant et nécessite une consultation avec un médecin de famille et un psychothérapeute. Que ce soit pour un coup de pouce temporaire ou pour un suivi à long terme, il n'est jamais trop tard pour demander de l'aide.

Dépression et isolement

Dans le parcours souvent complexe et exigeant des proches aidants, la charge émotionnelle et physique peut atteindre des niveaux intenses, parfois écrasants. Prendre soin d'une personne qui ne peut pas toujours exprimer sa gratitude ou offrir un soutien réciproque peut être particulièrement décourageant. On peut se sentir seul, même en étant constamment aux côtés de l'autre. De plus, les responsabilités croissantes tendent souvent à réduire nos activités sociales et à accentuer le sentiment d'isolement. Comme tout le monde, une personne proche aidante traverse des hauts et des bas, l'essentiel est de savoir reconnaître quand la pression devient

trop forte. Être attentif aux premiers signes de dépression est crucial pour prévenir une aggravation de la détresse.

Voici quelques signes de dépression qu'il ne faut pas négliger.

- Envie fréquente de pleurer ou de fuir ;
- Perte d'intérêt et de plaisir au quotidien ;
- Trouble du sommeil et manque d'énergie ;
- Diminution ou augmentation marquée de l'appétit ;
- Trouble de concentration, difficulté à prendre des décisions ;
- Diminution de l'estime de soi ou culpabilité ;
- Tendance à consommer des médicaments ou de l'alcool ;
- Pensées reliées à la mort ou idées suicidaires.



Si vous ou une personne de votre entourage manifeste des idées suicidaires, contactez le

1-866-277-3553

Il s'agit d'une ligne téléphonique 24/7 et confidentielle offerte au Québec. Qu'il s'agisse d'idées claires et définies ou de pensées vagues liées à la mort, il est important de libérer la tension et de mettre quelqu'un au courant. Un intervenant formé vous répondra sans jugement et vous aidera à éclaircir vos besoins dans la situation actuelle.

Le stress, l'anxiété et la dépression sont souvent reliés, d'où l'importance de bâtir un solide réseau de soutien pour traverser les moments difficiles. Ce dernier peut être composé d'un proche qui nous offre une écoute empathique, d'un ami avec qui on peut rire et se changer les idées, d'un psychologue, d'un intervenant communautaire, d'un groupe d'activités sociales, etc. Mentionnons aussi que, malgré la complexité de la chose, entretenir une bonne hygiène de vie incluant de l'activité physique, une alimentation saine et un sommeil réparateur diminue grandement le risque de faire face à une dépression. Enfin, si les signes de détresses s'accumulent, il est crucial d'envisager des changements, même si cela peut être intimidant.

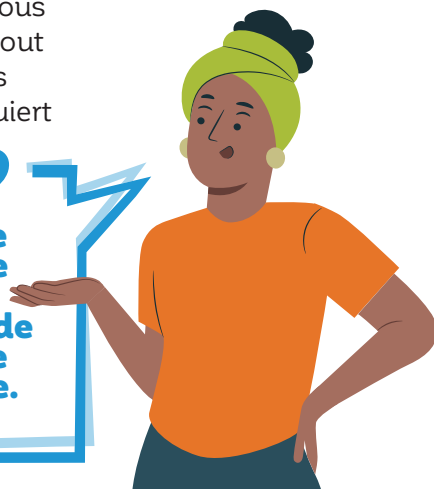
Se donner des moyens de se sentir mieux

L'idéal, bien sûr, c'est d'agir dès le début de la prise en charge de l'aidé, mais il n'est jamais trop tard pour intervenir! Rappelez-vous que la situation de chaque PPA est particulière et unique. On ne peut pas généraliser quant aux méthodes et aux moyens d'obtenir l'aide et le soutien qui répondent à vos besoins. Chaque personne déterminera les solutions qui lui conviennent, voici tout de même quelques conseils.

Reconnaissez vos limites

Malgré toute votre bonne volonté et les réticences que vous pouvez éprouver, reconnaissez que vous ne pouvez pas tout faire seul. Réfléchissez aux circonstances dans lesquelles vous auriez besoin d'aide pour assurer les soins que requiert votre proche ou pour vous garder en forme. Y a-t-il une tâche que vous pourriez déléguer à un organisme ou un membre de la famille?

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



Reconnaissez vos bons coups !



Vous avez des qualités et des forces. Les compétences que vous avez développées en vous occupant de votre proche lui permettent d'avoir une qualité de vie bien différente. Soyez fière de vos petites réussites comme de vos grandes victoires... se lancer des fleurs, ça fait du bien !

Acceptez ce que vous ressentez

Prendre soin d'une personne peut susciter chaque jour de nombreuses émotions, tantôt heureuses, tantôt pénibles. Il peut arriver de se sentir irrité, coupable, découragé, incompris, honteux, impatient, intolérant, etc. En tant que personne proche aidante, vous vivez toute une gamme d'émotions et de questionnements qui ne sont ni bons ni mauvais. Vous êtes une personne qui a le droit de vivre des hauts et des bas.

Partagez vos émotions et brisez votre isolement

Acceptez le fait que vous n'êtes pas seul à ressentir de la pression et permettez-vous de parler de ce qui vous inquiète et de ce que vous vivez. Pensez à quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise parmi les gens de votre entourage. Vous pouvez aussi vous confier à votre médecin, à un psychologue, à un travailleur social, un intervenant communautaire ou participer à un groupe de soutien. Ces ressources sont là pour vous accompagner et pour répondre à vos questions, en toute confidentialité.

Les personnes qui bénéficient du soutien de la famille et des amis peuvent subir le stress et résister à la maladie mieux que les personnes qui sont isolées. Parfois, les causes de stress s'accumulent sans interruption et les meilleurs efforts n'y changent rien. À ce stade, le recours à une aide extérieure constitue une façon de faire face aux difficultés, c'est un signe de force et non de faiblesse.



Mieux communiquer...

Une bonne communication est la base de toute bonne relation. La façon dont le message est dit est plus importante que le message lui-même. La communication est un processus actif, un échange de symboles et de signes. Chaque fois que nous sommes en présence d'une autre personne, nous envoyons des messages, verbaux ou non verbaux. Compte tenu de la complexité de la communication et des nombreux obstacles possibles, il est plutôt étonnant que nous réussissions à nous faire comprendre !

L'écoute est probablement la capacité de communication la plus importante que nous pouvons acquérir. L'empathie, cette capacité de se mettre à la place des autres, est une qualité essentielle pour offrir une écoute sans jugement. Laisser l'autre personne parler de ce qu'elle a envie de partager sans diriger la conversation vers des solutions ou des opinions permettent à l'autre personne de se sentir en sécurité.

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

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

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





Prenez soin de votre santé

Il ne faut pas négliger de prendre soin de sa santé, car c'est absolument nécessaire pour continuer à jouer un rôle de PPA. Trouvez des moyens de bouger, de relaxer et de vous reposer suffisamment. Une saine alimentation joue aussi un rôle sur votre niveau d'énergie, votre capacité à récupérer et votre humeur. Il faut également rester vigilant aux douleurs et aux blessures, qui peuvent s'aggraver rapidement si on les ignore. Pour ce faire, il est nécessaire de garder du temps pour vous et de consulter des professionnels au besoin.

La santé mentale aussi doit être entretenue régulièrement. Restez en contact avec ce qui est important pour vous. Renouez avec des activités ou des gens que vous aimez et qui vous faisaient du bien. Même si cela peut paraître comme une tâche de plus sur la liste, organiser une activité qui vous est destinée permet d'être concentré sur autre chose que votre rôle de personne aidante et ainsi conserver votre identité.



03.

Faire face aux changements et aux transitions



Se préparer à l'hébergement

Tout en les libérant d'une prise en charge souvent très exigeante, le passage à l'hébergement symbolise pour plusieurs PPA l'abandon d'un être cher et le sentiment d'avoir échoué dans leur rôle, même si elles sont conscientes que le maintien à domicile n'est plus possible. Il est possible que vous ressentiez un grand vide dans votre vie de même que de la honte, de la culpabilité et de l'inquiétude après avoir confié votre proche à une ressource extérieure. Cela est tout à fait légitime. Vous aurez, vous aussi, une adaptation à vivre.

L'intégration et l'adaptation se feront petit à petit. N'oubliez pas qu'après toutes ces années, vous étiez habitué à cette présence mutuelle. Pensez à tout le temps que vous consacriez à répondre aux besoins de votre proche et à veiller à son bien-être au cours d'une semaine ou même d'une journée. Son hébergement va sans doute amener des changements dans l'organisation de votre vie, mais vous saurez vous adapter et occuper vos temps libres de manière enrichissante. Prenez également soin de maintenir des liens avec d'autres personnes, au-delà de votre proche et de son entourage, avec qui vous pourrez discuter de ce qui vous plait.



Une nouvelle facette du rôle de PPA

Le passage à l'hébergement marque une transition importante pour la personne aidante et son aidé, et non une coupure. Votre proche et vous désirez préserver le lien qui vous unit. Vous pouvez encore soutenir votre être cher, mais dans un nouveau contexte d'aide.

Votre rôle de PPA changera, mais restera tout de même important. En effet, votre collaboration sera précieuse. Vous pourrez aider votre proche à s'adapter à sa nouvelle demeure puisque vous connaissez bien ses goûts, ses intérêts et ses habitudes de vie. Informez-en le personnel le plus possible. Cela facilitera grandement l'adaptation de votre proche. De votre côté, il pourrait vous sembler difficile d'accepter qu'une autre personne que vous lui prodigue des soins. Si vous le désirez, pourquoi ne pas effectuer quelques soins à votre proche en accord avec le personnel de la ressource ? Vous pourriez faire des activités qui lui plaisent et lui apporter ses repas préférés à l'occasion pour faciliter la transition. La plupart des centres d'hébergement ont aussi un comité bénévole dans lequel vous pouvez vous impliquer si vous le désirez.

À ce stade-ci, la personne aidée appréciera grandement votre soutien moral et votre présence chaleureuse, même si cela n'est pas exprimé. Plusieurs personnes aidées sont particulièrement sensibles au changement de routine. En gardant cela en tête, il ne faut pas être catastrophé si votre proche démontre des changements de comportement ou de l'opposition avec le personnel. Continuez de lui rendre visite régulièrement, même si votre relation peut quelquefois s'avérer délicate. L'aidé mettra un certain temps à s'adapter et à s'orienter par rapport à son nouvel environnement et à de nouvelles personnes, mais la situation se stabilise généralement avec une écoute rassurante et un peu de temps.

Pour les parents avec un rôle de proche aidant

Tout comme n'importe quel parent vous vivrez les différentes transitions de la vie d'un enfant, mais cela vous demandera plus de patience et d'adaptation. Les intervenants qui gravitent autour de votre enfant seront quelquefois des alliés et à d'autres moments des personnes de trop dans votre quotidien. Lorsqu'on s'occupe d'un enfant ayant des besoins particuliers, plusieurs étapes importantes se succèdent et amènent des changements dans votre mode de vie, qu'il s'agisse des rentrées scolaires, un essai au centre de jour, un déménagement, l'âge de 18 ans, la fin de la scolarité, etc. Mentionnons aussi que vos transitions personnelles peuvent affecter votre enfant, telles qu'un retour à l'emploi, un divorce ou la diminution de vos capacités physiques à faire certaines tâches. Il va sans dire que les changements causent beaucoup d'anxiété chez l'aidé, comme chez l'aidant. Entre autres, le passage à l'âge adulte est particulièrement complexe, car il crée une rupture dans les services disponibles et les suivis médicaux. Dans cette optique, une collaboration est nécessaire avec le CISSS et les intervenants impliqués avec votre enfant pour assurer une certaine continuité lors des transitions. Il est suggéré d'être proactif quand cela est possible pour éviter des bris de services ou des coupures au niveau d'aide financière. Dans cette optique, une collaboration est nécessaire avec le CISSS et les intervenants impliqués avec votre enfant.

04.

Qui offre
des services
aux PPA?



Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS)

Le centre intégré de santé et de services sociaux de votre territoire est le point de référence pour obtenir des services publics par rapport aux soins de santé ou du soutien à domicile. Lorsqu'une demande est effectuée, il y a généralement une personne désignée comme pivot, généralement formé en travail social ou en sciences infirmières. Cette personne coordonne vos demandes et les services qui vous ont été autorisés. L'intervenant pivot peut vous être attribué à la suite d'une visite à l'hôpital, ou d'un référencement du médecin de famille ou du CLSC. Vous pouvez aussi appeler vous-même le 811 (option 2) pour en faire la demande.

L'intervenant social travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins, mais également avec les personnes proches aidantes qui l'entourent. Votre intervenant social devient la porte d'entrée vers les différents services offerts par l'État et plusieurs organismes communautaires de votre quartier. Ce professionnel peut également vous accompagner dans certaines démarches juridiques que peut nécessiter votre situation. Il est possible que votre intervenant change en cours de route. Il est important de rappeler le CLSC s'il y a une dégradation de la situation ou pour faire un suivi de votre dossier.

Les organismes communautaires

Les organismes communautaires offrent des services abordables et accessibles à la population de leur territoire. Certains services sont offerts en fonction du quartier dans lequel vous vous trouvez, alors que d'autres services sont regroupés selon la condition de l'aidé. Vous pouvez visiter plusieurs centres communautaires et leur soutien peut s'ajouter sans problème aux services publics et privés. Par exemple, vous pourriez bénéficier de la popote roulante de votre quartier, réserver le centre de jour pour une personne atteinte du parkinson, visiter une maison de la famille avec votre enfant et obtenir des conseils financiers auprès d'une association d'économie familiale. Vous trouverez plus bas les différentes façons de trouver les organismes qui peuvent vous aider.

Services privés

Les services privés sont généralement plus dispendieux, mais ils permettent parfois de pallier le temps d'attente au public. Ils offrent des services spécialisés selon leur domaine et leur flexibilité peut grandement aider en situation d'urgence.

À qui s'adresser pour trouver des ressources?

Nous sommes conscients qu'il peut être difficile de trouver le soutien adéquat dans le système actuel. C'est pourquoi nous avons créé un aperçu des différents services disponibles pour vous, en tant que PPA. Cette liste vise à vous donner une idée de l'aide que vous pourriez demander à court et à long terme. Gardez toutefois à l'esprit qu'elle n'est pas exhaustive et que certaines ressources peuvent avoir une liste d'attente. Pour la majorité des services, aucun organisme spécifique n'est mentionné, car ces derniers peuvent varier d'une région à l'autre. Nous vous encourageons donc vivement à contacter un organisme dédié aux PPA, qui saura vous référer au bon endroit, en plus de vous accompagner durant votre parcours.

Voici les principaux regroupements où vous adresser pour débuter vos démarches.



Association lavalloise des personnes aidantes
(450) 686-2572
www.aldpa.org

Il s'agit d'un organisme multiservice pour les PPA résidant à Laval, adapté pour suivre l'évolution de vos besoins à long terme. Votre intervenant attitré effectue généralement une première rencontre psychosociale individuelle pour créer un lien et bien comprendre vos besoins. Vous recevrez ensuite un suivi individuel et des suggestions de services qui peuvent répondre à vos besoins. L'ALPA est aussi doté d'un centre de jour et d'un service de répit à domicile. De plus, des conférences variées en lien avec la proche aidance sont disponibles chaque mois, auxquelles vous pouvez participer avec les membres de votre entourage.

Appui
proches aidants

Appui (info-aidant)
1 (855) 852-7784
repertoire.lappui.org

L'Appui est un organisme qui comporte un grand répertoire des ressources disponibles sur le territoire québécois. Vous pouvez leur téléphoner tous les jours de 8h à 20h. Un intervenant vous répondra et vous orientera vers la bonne ressource. Le même répertoire est aussi disponible en ligne.



Proche aideance Québec

(514) 524-1959
procheaideance.quebec

Cet organisme comporte aussi un répertoire en ligne des ressources présentes au Québec pour les PPA. Ils ont également une boîte à outils intéressante sur la bienveillance des PPA que vous pouvez consulter en ligne.



Info-social

811, option 2
(24h/24, 7 jours/7)

Il s'agit de la ligne téléphonique vous permettant de parler à un professionnel en intervention psychosociale rapidement. Que ce soit lors d'un moment de crise, car vous avez besoin de parler de ce que vous vivez ou lorsque vous avez des questions sur votre situation, vous pouvez appeler cette ligne en tout temps.



211 Grand-Montréal

211
(7 jours/7, 8h-18h)

Il s'agit d'un service par téléphone et en ligne qui peut vous aider à découvrir des organismes communautaires et sociaux dans votre région. Le site n'est pas créé pour les PPA spécifiquement, il peut s'agir de tout type de ressource.



05.

Les types de services disponibles



Soutien psychosocial pour les PPA

Activités, ateliers et conférences

Plusieurs centres ont une programmation culturelle très intéressante. Certains offrent des ateliers de soutien psychosocial destinés aux PPA tels que des conférences et des ateliers de groupe. D'autres offrent des activités récréatives qui peuvent vous permettre de vous détendre et de vous créer un réseau de soutien. Plusieurs maisons de la famille organisent des activités de groupe pour les parents et prennent en charge les enfants durant l'activité.

Rencontres individuelles

Il est possible de parler librement de ce que vous vivez lors d'une rencontre individuelle. Les travailleurs sociaux et les intervenants sont formés pour vous écouter et vous soutenir dans vos difficultés. Les psychologues et psychothérapeutes sont aussi une ressource fiable, car ils peuvent vous suivre au long terme et à travers différentes épreuves. Le plus important est le lien de confiance que vous développerez avec la personne qui vous écoute.

Groupes de soutien

Les groupes de soutien se déroulent sur plusieurs semaines et rassemblent des personnes vivant des situations similaires. Chaque semaine on y aborde un thème différent, offrant l'opportunité d'échanger et de partager avec les autres membres du groupe.

Lignes d'écoute téléphonique

Plusieurs lignes téléphoniques peuvent vous fournir de l'écoute, qu'il s'agisse d'une situation urgente, du besoin de parler d'une situation ou pour obtenir des conseils.



Prévention suicide Laval

1 (866) APPELLE (277-3553)

24h/24, 7 jours/7



Tel-aide Montréal
(514) 935-1101
24h/24, 7 jours/7



Centre d'écoute de Laval
(450) 664-2787
Lundi au vendredi de 9h à 21h
Samedi de 9h à 17h



Écoute entraide
(514) 278-2130
7 jours sur 7 de 8h à minuit

Tâches domestiques et quotidiennes



Popote roulante



La popote roulante de votre quartier fournit des repas chauds et abordables livrés directement au domicile. Certains organismes offrent aussi des repas congelés que vous pouvez commander à l'unité.

Sécurité alimentaire

Certains organismes offrent des paniers de nourriture et des repas communautaires abordables ou gratuits. De l'aide alimentaire d'urgence est aussi disponible au besoin.

Aide vestimentaire et matérielle

Il existe des friperie-meublerie qui vous donnent accès à des biens matériels à prix réduit.

Aide aux travaux domestiques

Certaines tâches saisonnières ou domestiques peuvent être effectuées par des bénévoles, par exemple ramasser les feuilles ou changer une lumière. Parfois, les services de réparation sont payants, mais à prix réduit.

Service de ménage

Il existe un service de ménage offert par le CLSC à domicile. Les heures dont vous pouvez bénéficier doivent être autorisées par votre intervenant pivot. Certains organismes offrent aussi un service de ménage à prix réduit selon votre région.

Transport Transport adapté



La Société de transport de Laval offre du transport adapté aux personnes ayant un handicap qui les empêche de prendre les transports en commun habituels. Il suffit de remplir un formulaire avec un médecin et de renvoyer le tout à la STL pour obtenir le service.

Vignette de stationnement handicapé

La société d'assurance automobile du Québec peut vous fournir une vignette de stationnement pour handicapé après avoir fourni les documents nécessaires remplis par un médecin.

Transport bénévole

Des bénévoles offrent du transport à prix abordable si votre proche est en mesure de se déplacer avec de l'aide. Ce service est généralement offert pour des rendez-vous médicaux, mais certains organismes le proposent aussi pour des courses essentielles. Certains centres communautaires vont aussi chercher les participants qui sont inscrits à leurs activités en présentiel gratuitement.

Subvention pour l'adaptation d'un véhicule

Des montants sont disponibles pour adapter un véhicule destiné au transport d'une personne handicapée. Vous pouvez vous informer sur les conditions à respecter auprès de votre intervenant du CISSS.

Supervision de l'aidé

Centre de jour

Le centre de jour peut prendre soin de votre aidé pendant la journée, une ou plusieurs fois par semaine. Le repas est généralement fourni et les prix sont abordables. Le centre de jour forme des groupes ayant une capacité similaire de participation et prépare des activités diversifiées. Dépendant de l'âge et de la condition de l'aidé, vous pourrez trouver le centre de jour le plus adapté pour votre proche, auprès du CISSS ou des organismes communautaires de votre région.

Répit à domicile

Des préposés et des éducateurs spécialisés peuvent se déplacer à domicile pour prendre soin de personnes ayant une diminution de l'autonomie. Il s'agit d'un des services les plus demandés, donc il y a souvent un temps d'attente selon la priorité de la demande. Le CISSS offre ce service selon les heures autorisées grâce à l'intervenant pivot. Le communautaire offre généralement des blocs de 4h de supervision à domicile qui peuvent être combinés avec les autres services. Les personnes qui se déplacent sont formées en fonction des besoins de votre proche, ce qui vous permet de quitter le domicile en sachant que l'aidé est en sécurité.

Garderie

Les maisons de la famille offrent des heures de gardiennage gratuitement ainsi que des activités de stimulation en fonction du développement de votre enfant. Certaines maisons offrent aussi des services d'accompagnement scolaire, ce qui peut vous permettre de gagner un peu de temps pour vous. Les maisons de la famille se retrouvent dans les répertoires de ressources destinées aux PPA mentionnés plus haut.

Répit long terme et hébergement temporaire

Il existe du répit prolongé pour vous permettre de partir pour plusieurs jours. Le service est disponible pour la clientèle adulte avec une diminution de l'autonomie et la demande doit être effectuée plusieurs mois d'avance. Il existe aussi du répit hébergement, un service avec lequel vous pouvez placer votre proche en hébergement extérieur de façon temporaire. Vous pouvez en faire la demande à votre intervenant du CISSS.

Camp de jour

Plusieurs camps de jour sont disponibles pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle, de trouble du spectre de l'autisme ou ayant une déficience physique. Selon le groupe d'âge de votre proche, vous trouverez les options disponibles dans les répertoires mentionnés plus haut.

Appels de sécurité et visites d'amitié

Au communautaire, des bénévoles peuvent programmer des appels réguliers avec votre proche pour prendre de ses nouvelles. Parfois, ils peuvent aussi venir en personne et tenir compagnie à l'aidé.

Bracelets d'urgence, détecteur de chute et caméra

Au privé, plusieurs compagnies offrent des abonnements à un service de détection de chute et de boutons d'urgence qui permettent à l'aidé d'obtenir de l'aide facilement, même si vous n'êtes pas présent. Des caméras sont aussi disponibles pour voir si l'aidé est toujours en sécurité lorsque vous n'êtes pas présent.

Soins de santé

Prêt d'équipement

À la suite de l'évaluation de l'autonomie par l'intervenante du CISSS, vous pourriez recevoir l'équipement nécessaire au maintien à domicile de votre proche. Il s'agit d'un prêt, mais vous pouvez conserver les équipements aussi longtemps que vous en avez besoin.

Médicaments, soins de santé et d'hygiène

Les tâches qui nécessitent une formation particulière sont généralement prodiguées par le CLSC. Du personnel infirmier ou des préposés formés se déplacent à domicile pour effectuer les soins nécessaires. Il peut s'agir d'un service temporaire (changer des pansements à la suite d'un accident) ou d'un service régulier (douche assistée une fois par semaine). Les prises de sang prescrites par un médecin peuvent aussi être prélevées à domicile si votre aidé a de la difficulté à se déplacer. Le service du CLSC doit être demandé par votre intervenant attitré. Les services communautaires et privés peuvent aussi effectuer de la supervision à domicile, distribuer les médicaments et donner certains soins de manière indépendante du CISSS.





Finances

Mesures fiscales gouvernementales

Des crédits d'impôt, déductions, et remboursements de taxe sont disponibles pour les PPA, les personnes handicapées et les aînés. Entre autres, des montants sont disponibles pour faciliter l'adaptation du domicile en fonction de l'autonomie, pour des frais médicaux encourus ou pour de l'équipement spécialisé. Des rentes, prestations, allocations et suppléments de revenus sont aussi disponibles en fonction de votre situation. Vous pouvez retrouver ces mesures fiscales sur le site du gouvernement provincial et fédéral.

Aide financière

Certains organismes offrent des consultations budgétaires gratuitement, ainsi que des prêts sans intérêts pour des achats de biens essentiels. Plusieurs cliniques d'impôts sont disponibles à prix réduit pour vous aider à appliquer les crédits auxquels vous avez droit. Ces organismes sont présents dans les répertoires mentionnés plus haut.

Allocation directe et chèque emploi-service

À la suite de l'évaluation de l'autonomie effectuée par le CLSC, l'intervenant pivot peut vous accorder des heures de service à domicile subventionnées par le gouvernement. Avec ce programme, vous êtes responsable de trouver la personne qui vous aidera, d'établir un horaire de service qui respecte les heures allouées et de remplir les documents nécessaires pour déclarer ces heures au gouvernement. Vous pouvez utiliser ces heures pour payer quelqu'un de votre entourage qui vous aide, trouver une personne qualifiée par vous-même ou demander à des organismes comme l'ALPA de vous aider à effectuer un jumelage.

Obligations de l'employeur de la PPA

La loi sur les normes du travail prévoit qu'une personne proche aidante peut s'absenter de son travail pour ses obligations de PPA. Plusieurs critères s'appliquent, nous vous conseillons de vous référer au site Internet de Conciliation proche aidance travail ou de contacter un membre de leur équipe par téléphone.



Conciliation proche aidance travail
(514) 524-1959

Hébergement

Recherche d'hébergement

Plusieurs types d'hébergement existent et il peut être étourdissant de choisir ce qui convient le mieux à votre proche. Il existe des hébergements de type privé, familial et public. Pour l'hébergement public et en milieu familial, l'intervenant pivot peut vous expliquer les options et le fonctionnement de la demande. Pour les services privés, vous pouvez vous adresser à des conseillers en hébergement qui vous aideront dans vos recherches.

Aide concernant le logement

Des organismes peuvent vous aider à défendre vos droits et vos besoins sur le plan du logement, des augmentations de loyer, des travaux nécessaires, etc. Certains organismes sont aussi dédiés à vous aider dans la recherche d'un logement abordable.



Aide juridique, légale et groupe de défense des droits

Groupes de défense

Plusieurs associations sont en place pour défendre les droits des usagers et des personnes qui les soutiennent. À l'aide de ces associations, vous pouvez généralement obtenir du soutien, des renseignements, des formations et une possibilité de vous impliquer davantage dans la cause défendue.

Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)

Vous pouvez obtenir une aide pour formuler une plainte concernant l'usage des services de santé et services sociaux. L'organisme vous aide ensuite avec les démarches pour acheminer la plainte au bon endroit. Vous trouverez le numéro du CAAP de votre région dans les répertoires de ressources destinés aux PPA.

Documents légaux

Plusieurs organismes peuvent vous renseigner sur les différents documents à préparer en cas d'incapacité de votre proche à prendre seul ses décisions. Consultez le répertoire pour plus d'information.

Aide juridique

Des organismes offrent des cliniques juridiques à prix modique pour les personnes dans l'incapacité de se payer les services d'un avocat.

Fraude

Le centre antifraude du Canada vous permet de signaler une fraude et d'obtenir de l'information préventive. Vous trouverez les informations relatives au centre anti-fraude sur le site internet du gouvernement fédéral.

Maltraitance chez les aînés

Différents organismes soutiennent les aînés victimes d'abus et de maltraitance. Il existe aussi une ligne téléphonique que vous pouvez contacter à propos de ce sujet. Il est important d'en parler si vous avez des doutes sur des comportements qui vous semblent abusifs, que ces derniers soient dirigés envers vous ou votre proche.



Ligne Aide
Maltraitance
Adultes Aînés

Ligne aide maltraitance adulte aînés
(514) 489-2287
7 jours/7, de 8h à 20h



Autres services

Deuil et fin de vie

Selon votre région, vous pourrez trouver un organisme qui soutient les personnes de tout âge vivant un deuil. Ils offrent des rencontres individuelles, des groupes de soutien et des formations.

Santé mentale

Plusieurs organismes offrent du soutien aux personnes atteintes d'un diagnostic en santé mentale, ainsi que leurs proches aidants. Vous pouvez obtenir, entre autres, de l'information, des groupes de soutien et du répit en centre de jour.

Dépendance

Si votre consommation ou celle d'un proche semble devenir problématique, plusieurs organismes pourront vous soutenir, que ce soit dans le but d'arrêter complètement ou de réduire les conséquences liés à la consommation.

Urgence sociale

La police de la ville de Laval a créé la division urgence sociale, qui a pour mandat d'intervenir rapidement auprès de la communauté. Qu'il s'agisse d'une désorganisation de votre proche, d'une dégradation cognitive sévère ou de violence intrafamiliale, leurs intervenants se spécialisent auprès de la clientèle qui refuse généralement les services.



Urgence sociale

(450) 662-4595

Lundi au vendredi de 8h 15 à 12h et de 13h à 17h30



Conclusion

Au Québec, la proche aidance est en pleine évolution, notamment depuis l'adoption de la loi sur la proche aidance en 2020 et la mise en place du plan d'action gouvernemental. Malgré tout, les besoins des personnes proches aidantes demeurent considérables, et le sous-financement chronique des soins à domicile a un effet direct sur la charge qui est récupérée par les PPA. Cependant, il existe une réelle volonté, sur le terrain, de soutenir et d'accompagner celles et ceux qui dévouent leur temps et leur énergie à leur entourage. Après tout, vous êtes une des raisons pour lesquels votre proche peut se sentir confortable et en sécurité. Sachez que malgré la complexité du système actuel, la collaboration entre les services communautaires, publics et privés peut vous offrir un accompagnement enrichissant et adapté.

Quelles que soient vos motivations à adopter le rôle de personne proche aidante et quelles que soient les difficultés que vous traversez, sachez que vous n'êtes pas seul dans cette démarche. Il est essentiel de savoir reconnaître vos limites pour préserver votre bien-être et vos relations extérieures au rôle de PPA. Nous espérons que ce guide vous a permis de réfléchir à votre rôle, présent et futur, tout en prenant en compte vos propres besoins et aspirations.



Bibliographie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

STATISTIQUE CANADA. (2020, 24 novembre). L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. (2023, 30 octobre). Personne proche aidante, <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>

APPUI. (2022) Enquête sur la proche aide au Québec en 2022, <https://www.lappui.org/fr/enquete-sur-la-proche-aidance-au-quebec-en-2022/>

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2024). L'incapacité chez les personnes de 18 ans et plus vivant avec leurs parents au Québec: portrait selon le recensement de 2021, Drummondville, Secrétariat général, communication et affaires juridiques, L'Office, 29p.

STATISTIQUE CANADA (2024, 2 avril). Qui sont les aidantes et aidants pris en sandwich au Canada ? <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2024003-fra.htm>

PROCHE AIDANCE QUÉBEC (2024, September 25). La tendance est à la bienveillance!, <https://procheaidance.quebec/bienveillance/>

L'Association lavalloise des personnes aidantes est un organisme communautaire dédié à la reconnaissance et à l'accompagnement des personnes proches aidantes. Notre mission est de vous offrir un appui dès le début de votre parcours et nous espérons que ce guide sera un outil de plus pour vous permettre de tracer votre chemin, à votre rythme.

Être proche aidant peut être une expérience riche et gratifiante, mais elle peut aussi devenir accaparante lorsque les responsabilités s'accumulent sans le soutien suffisant. Ce guide aborde les défis fréquemment rencontrés par les personnes proches aidantes et met à votre disposition des contacts utiles pour obtenir de l'aide et vous permettre de trouver un équilibre pour que l'accompagnement de votre proche reste une expérience positive.

