

# GUIDE POUR LES AIDANTS NATURELS DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC



COMMISSION DE LA SANTÉ  
ET DES SERVICES SOCIAUX  
DES PREMIÈRES NATIONS  
DU QUÉBEC ET DU  
LABRADOR

MARS 2009

Coordination : Kathleen Jourdain

Recherche et rédaction : Judith Petitpas

Traduction : Alpha Traduction

Conception graphique : Marcel Robichaud

Impression : Les Copies de la Capitale inc.

Remerciement : Nous désirons remercier Santé Canada pour sa contribution financière au projet.

Adaptation : Prenez note que l'information que vous trouvez dans ce guide peut provenir de divers sites web et publications.

ISBN 978-1-926553-04-7

L'emploi du masculin, dans ce document, ne vise qu'à alléger le texte, et ce, sans préjudice à l'égard des femmes.

Les hommes étant largement sous-représentés chez les aidants naturels, l'emploi du masculin vise aussi à encourager ces derniers à collaborer aux soins de la personne aidée à domicile et à tenir le rôle d'aidant naturel.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Introduction</b> .....	<b>4</b>
Pourquoi un guide pour les aidants naturels de Premières Nations du Québec .....	4
À qui s'adresse ce guide ? .....	4
Qu'est-ce que la CSSSPNQL? .....	5
<b>1. Un aidant naturel, moi?</b> .....	<b>6</b>
1.1 Qu'est-ce qu'un aidant naturel? .....	6
1.2 Suis-je seul dans ma situation?.....	6
1.3 Quels sont les rôles de l'aidant naturel?.....	6
1.4 Qu'est-ce que m'attend? .....	7
<b>2. Que faire pour bien m'adapter à ce nouveau rôle?</b> .....	<b>9</b>
2.1 Développer mon estime personnelle .....	9
2.2 M'affirmer.....	9
2.3 Identifier les signes d'épuisement .....	10
2.3.1 Les symptômes physiques .....	10
2.3.2 Les symptômes psychologiques.....	11
2.4 Comprendre le sentiment de culpabilité.....	11
2.5 Demander de l'aide .....	12
2.6 Surmonter les épreuves de la vie .....	14
<b>3. Comment reconnaître la violence?</b> .....	<b>16</b>
3.1 La violence psychologique.....	17
3.2 La violence économique.....	17
3.3 La violence physique .....	18
3.4 La violence sexuelle.....	18
3.5 L'abus de droit .....	19
3.6 La négligence .....	19
3.7 La violence relationnelle et la violence verbale .....	20
<b>4. Que penser des drogues, des médicaments et de l'alcool?</b> .....	<b>21</b>
<b>5. Quelles ressources puis-je consulter?</b> .....	<b>23</b>
5.1 Ressources sur les aidants naturels .....	23
5.2 Ressources sur les aînés .....	25
5.3 Ressources sur les personnes handicapées .....	25
5.4 Ressources sur la violence.....	25
5.5 Ressources sur l'Alzheimer.....	26
5.6 Ressources sur le cancer .....	26
5.7 Ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie.....	26
<b>Conclusion</b> .....	<b>27</b>
<b>Annexe A Charte des droits des aidants naturels</b> .....	<b>28</b>
<b>Annexe B La fiche mémoire, un outil important</b> .....	<b>29</b>
<b>Notes personnelles</b> .....	<b>35</b>

# INTRODUCTION

**TOUT D'ABORD, MERCI D'ÊTRE UN PROCHE AIDANT; TU APPORTES UNE PRÉCIEUSE CONTRIBUTION ET UNE DIFFÉRENCE REMARQUABLE.**

## **POURQUOI UN GUIDE POUR LES AIDANTS NATURELS DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC?**

À la suite du virage ambulatoire et de la volonté politique de désengorgement des hôpitaux, amorcés dans les années 1990, de plus en plus de personnes reçoivent des soins à domicile. C'est ainsi qu'un nombre important de personnes a dû prendre en charge un proche en situation de perte d'autonomie.

Cette réalité est aussi présente dans les communautés des Premières Nations du Québec, à la différence que le panier de services, de mesures et d'appuis aux aidants naturels n'est que partiellement en place, faute, notamment, de ressources.

Devant une situation qui touche de plus en plus de membres des Premières Nations, ce guide a été conçu afin de supporter et d'outiller les aidants naturels dans le soutien qu'ils procurent à leurs proches.

### **À QUI S'ADRESSE CE GUIDE?**

Ce document est destiné aux aidants naturels et à leur entourage. Il a été produit pour leur fournir de l'information sur les différents aspects de ce rôle. Il a également été produit afin de les orienter dans les décisions auxquelles ils seront confrontés durant leur cheminement d'accompagnement auprès de la personne aidée.

Les objectifs de ce guide consistent à donner de l'information sur les divers sujets et les diverses préoccupations qui touchent les aidants naturels, à encourager, à valoriser et à supporter leur rôle et enfin à les sensibiliser et à augmenter les connaissances qu'ils en ont.

## INTRODUCTION (SUITE)

### QU'EST-CE QUE LA CŜSSPNQL?

La Commission de la Santé et des Services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CŜSSPNQL) est un organisme qui œuvre dans les domaines de la santé et des services sociaux auprès des communautés des Premières Nations du Québec et du Labrador. Elle a été mise sur pied en 1994, par les représentants des Premières Nations et elle est dirigée par un Conseil d'administration de sept membres élus. Ce conseil est responsable envers les chefs de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL) et, par conséquent, envers l'électorat, à savoir la population des Premières Nations.

Sa mission est de promouvoir et de veiller au mieux-être physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuit, en favorisant l'accès à des programmes globaux de santé et de services sociaux adaptés aux cultures et conçus par des organisations des Premières Nations reconnues et sanctionnées par les autorités locales, le tout dans le respect des cultures et de l'autonomie locale. Elle aide également les communautés qui le désirent, à mettre sur pied, à développer et à promouvoir des programmes et des services globaux relatifs à la santé et aux services sociaux adaptés et conçus par des organismes des Premières Nations.

## 1.1 QU'EST-CE QU'UN AIDANT NATUREL?

Un aidant naturel est une personne qui apporte de l'aide et du soutien à un membre de sa famille, un ami, un voisin ou toute autre personne qui nécessite de l'aide. La personne aidée peut être un enfant, un adulte ou un aîné. L'aidant naturel aide la personne à effectuer des tâches ou des activités de toutes sortes. Cette aide peut varier en fréquence. Elle est toutefois non rémunérée.

Plusieurs termes sont utilisés pour parler de l'aidant naturel : proche aidant, aidant informel, aidant familial, soignant familial, soignant non professionnel, personne de soutien. Ces derniers sont tous des synonymes d'aidant naturel.

## 1.2 SUIS-JE SEUL DANS MA SITUATION?

Vous n'êtes pas seul. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, environ 10 % des Québécoises et des Québécois aident une personne qui a une incapacité de longue durée. Le pourcentage d'aidants naturels autochtones est toutefois difficile à chiffrer. Néanmoins, en 2005, les Affaires indiennes et du Nord Canada dénombraient 78 940 autochtones inscrits sur le territoire du Québec. Dix pour cent de ce nombre, c'est plus de 7 800 autochtones qui pourraient agir à titre d'aidant naturel.

De plus, selon *l'Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*, les trois quarts des aidants naturels sont des femmes<sup>1</sup>. Enfin, dans les années à venir, la demande d'aidants naturels sera de plus en plus forte, étant donné le vieillissement de la population, la décroissance des familles et l'augmentation des maladies handicapantes<sup>2</sup>.

## 1.3 QUELS SONT LES RÔLES DE L'AIDANT NATUREL?

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>3</sup>, une personne qui aide un proche en situation de perte d'autonomie remplit plusieurs fonctions dans la société.

Elle est d'abord une citoyenne ayant des responsabilités personnelles, sociales, professionnelles et familiales.

<sup>1</sup> CSSSPNQL, 2006, Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

<sup>2</sup> CSSSPNQL, 2006, Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

<sup>3</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, La politique de soutien à domicile : Chez soi le premier choix.

Elle est ensuite une aidante naturelle qui accepte, de façons volontaire, libre et éclairée, de s'engager auprès de son proche.

De par son engagement, l'aidant naturel est aussi un client des services sociaux et de santé. Il est donc normal qu'il ait besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Enfin, en assistant son proche en perte d'autonomie, l'aidant naturel est aussi un partenaire des professionnels qui interviennent auprès de la personne. Il est donc important, avec le consentement de la personne aidée, qu'il reçoive toute l'information, la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte d'effectuer.

## 1.4 QU'EST-CE QUI M'ATTEND?

Être aidant naturel ne s'arrête pas au simple fait d'exécuter un ensemble de tâches que la personne aidée n'est plus en mesure d'effectuer. Il s'agit en fait d'une réelle relation avec le proche, où les rôles sont parfois inversés. Une relation profonde qui implique une histoire, une intimité, mais aussi des pertes irréversibles, la souffrance de l'autre et la sienne et la possibilité de la perte de l'être cher<sup>4</sup>. Et cette relation se vit différemment d'une personne à l'autre. Prendre soin d'un proche demande du temps et de l'énergie. De plus, il est possible que l'ampleur de l'aide que l'aidant naturel fournit s'alourdisse alors que l'état de santé du proche s'aggrave. Il est donc normal que cette situation ait de nombreux impacts dans la vie de l'aidant naturel.

Ces impacts dépendent évidemment de plusieurs facteurs, dont, notamment, le temps. Il va sans dire que plus le nombre d'heures consacrées à la personne aidée durant une semaine est important, plus les impacts seront importants dans la vie de l'aidant naturel. De même, plus l'aide est de longue durée, sur des mois, voire des années, plus les impacts seront importants. L'aidant naturel peut ainsi sentir que son engagement auprès de la personne aidée a des répercussions sur sa famille et son couple. Dans certains cas, la situation de perte d'autonomie peut susciter des rapprochements et un resserrement des liens familiaux. D'autres fois, lorsque l'aidant naturel principal perçoit peu de soutien de la part des autres membres de la famille, des conflits peuvent naître, s'amplifier, perdurer ou éclater<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> Conseil des aînés, 2008, Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, Gouvernement du Québec. personnes âgées en perte d'autonomie, Gouvernement du Québec.

<sup>5</sup> Conseil des aînés, 2008, Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, Gouvernement du Québec.

De plus, le temps alloué aux activités sociales est souvent réduit pour soutenir la personne aidée. Selon l'ampleur de l'engagement de l'aidant naturel, il arrive que ce dernier souffre d'isolement. Il en est de même pour sa vie professionnelle, qui se trouve souvent perturbée, voire freinée. Des absences plus fréquentes, des performances affectées, un stress augmenté peuvent demander une réorganisation de la vie professionnelle de l'aidant naturel.

Enfin, les effets de la prise en charge d'un proche peuvent aussi se faire sentir sur la santé physique et mentale de l'aidant naturel. Avec la fatigue accumulée, celui-ci peut devenir plus fragile aux maladies. Il peut aussi y avoir une augmentation de la prise de médicaments, des troubles du sommeil, des maux de tête, de la fatigue, une perte d'énergie ou de poids peuvent être des symptômes vécus par l'aidant naturel. Sur le plan émotif, du stress, de l'impatience, de la frustration, de l'anxiété, de l'insécurité, de la tristesse, du découragement, de la culpabilité, de l'impuissance sont des difficultés que l'aidant naturel peut vivre.

Malgré tout, il est important de dire que l'expérience d'aidant naturel peut s'avérer très enrichissante sur le plan humain. Nombreux aidants naturels se sont découverts des aptitudes qu'ils ne se connaissaient pas auparavant et nombreux ont développé avec la personne aidée une relation profonde et gratifiante. Les gens qui ont vécu cette expérience en parlent souvent comme une expérience positive, intense et profonde.

Être aidant naturel peut apporter des bénéfices importants, tels que l'amélioration des relations interpersonnelles entre l'aidant, l'aidé et l'entourage, la satisfaction de faire un travail valorisant de façon adéquate, le sentiment de répondre à un besoin exprimé par un être cher, une meilleure connaissance de votre proche et l'amélioration de votre estime et de votre valeur personnelles. Être aidant naturel permet également de créer une nouvelle relation avec l'être cher et avec l'entourage, de redonner l'amour reçu, de développer de nouvelles habiletés et de nouvelles connaissances et de créer des souvenirs.

Cette expérience apporte également des sentiments d'accomplissement et de compassion, une joie de vivre dans le présent et l'appréciation de la vie<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> Manitoba Seniors and Healthy Aging Secretariat, 2008, A Guide for the Caregiver.

La façon dont vous allez remplir le rôle d'aidant naturel dépend grandement de la perception et de l'intérêt que vous avez envers ce rôle. Plus la perception sera positive et l'intérêt grand à prendre soin de la personne, plus ce rôle vous paraîtra naturel. À l'inverse, plus votre perception sera négative et votre intérêt faible, plus ce rôle vous paraîtra difficile.

La façon dont vous allez remplir le rôle d'aidant naturel dépend aussi de votre capacité à reconnaître et à respecter vos limites. Dans son document destiné aux aidants naturels, le Centre-Ressources pour la Vie Autonome<sup>7</sup> identifie plusieurs éléments permettant de bien s'acquitter de son rôle d'aidant naturel : développer l'estime de soi, s'affirmer, identifier les signes d'épuisement, comprendre le sentiment de culpabilité, demander de l'aide et surmonter les épreuves de la vie.

## 2.1 DÉVELOPPER MON ESTIME PERSONNELLE

D'abord, il est important que vous développiez votre estime personnelle. L'estime de soi, c'est la disposition à se reconnaître comme étant compétent pour s'adapter aux défis de la vie et digne de bonheur<sup>8</sup>. Pour s'épanouir et avancer dans la vie, l'aidant naturel a besoin de croire en ses capacités. Le rôle que vous jouez auprès de votre proche est un rôle qui peut être difficile et vous aurez besoin de toutes vos ressources personnelles pour le combler. Il est donc important que vous preniez le temps de soigner votre estime personnelle. Vous êtes compétent et vous faites de votre mieux pour aider votre proche, c'est l'essentiel. *Le Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels*, publié par le Centre-Ressources pour la Vie Autonome et disponible au [www.crvabsl.qc.ca](http://www.crvabsl.qc.ca), est un bon outil pour amorcer une réflexion sur son estime personnelle.

## 2.2 M'AFFIRMER

Ensuite, vous affirmer est une façon de reconnaître vos propres limites. S'affirmer, c'est exprimer nos opinions, nos sentiments et nos besoins, tout en respectant ceux des autres<sup>9</sup>. La peur de s'affirmer peut avoir plusieurs sources.

<sup>7</sup> Cécily Trudeau et Isabelle Chassé, 2006. *Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels*. Centre-Ressources pour la Vie Autonome : Région Bas-Saint-Laurent.

<sup>8</sup> Nathaniel Branden, 2003. *L'estime de soi : une force positive. Un regard sur notre ressource psychologique la plus importante*. Éditions Sciences et Culture, Montréal.

<sup>9</sup> Cécily Trudeau et Isabelle Chassé, 2006.

Vous pouvez avoir peur de décevoir, de déplaire et de blesser, peur d'être rejeté et de perdre l'amour de vos proches, peur de ne pas répondre aux attentes des autres, le sentiment d'être égoïste en disant non, peur d'être perçu comme un critiqueur ou peur de créer un conflit. Ces sentiments sont légitimes. Toutefois, sachez que vous avez le droit d'exprimer vos émotions et vos opinions. De plus, en vous affirmant au moment où vous en avez besoin, vous respectez vos propres limites et vous diminuez les risques d'épuisement. Il est fort à parier que la personne que vous aidez vous aime et ne souhaite pas vous voir vous épuiser. Apprenez ainsi à exprimer vos réelles émotions et opinions sous la forme du « je ». Le Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels ([www.crvabsl.qc.ca](http://www.crvabsl.qc.ca)) propose des exercices intéressants pour apprendre à communiquer ses émotions en respectant ses limites et celles des autres.

### 2.3 IDENTIFIER LES SIGNES D'ÉPUISEMENT

L'épuisement peut être provoqué par des exigences excessives qu'on s'impose ou qui sont imposées de l'extérieur (famille, travail, amis, relation amoureuse, système de valeurs ou société) et qui affaiblissent nos forces, nos mécanismes de défense et nos ressources<sup>10</sup>. Devenir un aidant naturel ne s'apprend pas du jour au lendemain. Agir comme aidant naturel demande l'apprentissage d'une multitude de tâches, qui peuvent vous procurer un stress important. Cette situation peut vous donner l'impression d'assumer plusieurs rôles à la fois : infirmier, psychologue, cuisinier, conseiller, etc. Ainsi, à force de toujours prioriser les besoins de votre proche, vous pouvez avoir le réflexe de mettre les vôtres de côté. Tranquillement et sournoisement, une fatigue physique et psychologique peut s'installer et l'épuisement peut se faire sentir. Ce sont des signes que vous ne devez pas ignorer, car les conséquences peuvent être importantes sur les plans physiques et psychologiques.

#### 2.3.1 LES SYMPTÔMES PHYSIQUES

Lorsqu'apparaissent des manifestations physiques inhabituelles ou inexplicables, il est important que vous y portiez attention. Ces signes peuvent être des douleurs de toutes sortes, des maux de tête, une fatigue accrue, une perte d'énergie, des problèmes de sommeil, des troubles gastro-intestinaux, une perte de poids, etc. Ces symptômes peuvent être anodins, mais ils peuvent aussi être le signe d'un problème plus important.

<sup>10</sup>

Catherine Lord, 1988, « Les douze phases du burn-out », dans La Gazette des femmes, no de décembre-novembre.

### **2.3.2 LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES**

De même, si des difficultés psychologiques apparaissent, il est important que vous les écoutiez. Ces difficultés peuvent se manifester sous forme d'impatience, de frustration, de colère, d'angoisse, d'anxiété, d'insécurité, d'inquiétude, de tristesse, de découragement, de sentiment de culpabilité, d'une baisse de votre estime personnelle, d'un sentiment d'incompétence, d'impuissance ou d'une perte d'attention. Bref, votre comportement change, vous ne vous reconnaissez plus. Ce sont des signes qu'il faut écouter, car ils peuvent, eux aussi, avoir des conséquences importantes, qui peuvent aller jusqu'à la dépression, des idées suicidaires ou même une tentative de suicide. Vous ne devez pas rester seul avec ces pensées.

Ainsi, il existe un risque que l'aidant naturel puisse abandonner l'aide apportée à son proche par manque de soutien, par sentiment de détresse, de colère ou de dépression. C'est donc dire que si des symptômes physiques ou psychologiques vous mettent la puce à l'oreille, n'hésitez pas à consulter un professionnel de la santé ou des services sociaux.

### **2.4 COMPRENDRE LE SENTIMENT DE CULPABILITÉ**

Il faut d'abord distinguer la culpabilité, qui résulte d'une action condamnée par la loi, comme frapper quelqu'un, du sentiment de culpabilité, qui vient de l'impression d'avoir commis une faute, de ne pas avoir agi selon nos attentes ou selon celles des autres<sup>11</sup>. C'est donc un sentiment très subjectif, qui varie d'une personne à l'autre et qui dépend de nos valeurs individuelles. Le sentiment de culpabilité peut être ressenti fréquemment par les aidants naturels, du fait qu'ils font souvent passer les besoins des autres avant les leurs. C'est parfois lorsqu'ils choisissent, « pour une fois », d'écouter leurs propres désirs que le sentiment de culpabilité survient. Celui-ci peut aussi apparaître lorsqu'une personne agit à l'encontre de ses valeurs et de ses principes, dans des situations où une personne subit des reproches provenant de son entourage ou lorsqu'une personne n'assume pas ses actes ou ses choix. Ce sentiment est très désagréable parce qu'il déstabilise et remet généralement en question les décisions de la personne. Lorsque ce sentiment vous paralyse, il peut être important de vous poser quelques questions afin de clarifier votre pensée et votre position.

<sup>11</sup> Cécily Trudeau et Isabelle Chassé, 2006, Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels, Centre-Ressources pour la Vie Autonome : Région Bas-Saint-Laurent.

Vous pouvez ainsi vous demander si les raisons pour lesquelles vous avez agi sont en accord avec vos valeurs et vos convictions personnelles. Si oui, assumez-les et expliquez-les avec confiance. Sinon, demandez-vous comment vous auriez aimé agir et entreprenez un processus de changement.

Vous pouvez également vous demander si, dans cette situation, vous avez agi au meilleur de vos connaissances et pour votre bien et celui des autres. Si c'est le cas, alors vous n'avez pas à vous culpabiliser.

### 2.5 DEMANDER DE L'AIDE

Il arrive fréquemment que l'aidant naturel se retrouve l'unique responsable des soins apportés à la personne aidée. Cette situation, à court terme valorisante, peut toutefois s'avérer une arme à double tranchant...

Plusieurs raisons peuvent vous pousser à assumer seul le rôle d'aidant naturel. Vous pouvez désirer être autonome et ne rien devoir à personne, vous pouvez penser que vous êtes la seule personne capable de s'occuper de la personne aidée, vous pouvez dissimuler votre vulnérabilité par crainte de passer pour quelqu'un de faible, vous pouvez craindre de vous faire dire non, vous pouvez considérer l'aide extérieure comme une intrusion dans votre vie privée ou celle de la personne aidée, vous pouvez croire que les autres n'ont pas de temps à vous accorder, vous pouvez croire que la personne aidée désire, par pudeur, recevoir les soins d'une seule personne, vous pouvez souhaiter être perçu comme héros ou victime de la situation ou vous pouvez vous sentir valorisé ou fier d'assumer seul le rôle d'aidant.

Une chose est certaine : peu importe la raison, assumer seul la totalité des tâches reliées au proche est très risqué, car cela mène à court ou à moyen terme à l'épuisement<sup>12</sup>.

Il est donc important que vous appreniez à demander de l'aide, et ce, dès le début des soins apportés à la personne aidée. Demander de l'aide ne signifie pas que vous n'êtes pas capable de les assumer. Cela signifie plutôt que vous êtes à l'écoute de vos propres besoins autant que de ceux de la personne aidée.

<sup>12</sup> Cécily Trudeau et Isabelle Chassé, 2006, Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels, Centre-Ressources pour la Vie Autonome : Région Bas-Saint-Laurent.

C'est, en quelque sorte, une preuve de sagesse. Ne croyez pas non plus que vous êtes « essentiel » et que personne ne pourra vous remplacer dans votre rôle d'aidant naturel. Vous l'avez appris alors quelqu'un d'autre pourra aussi l'apprendre. Rappelez-vous également la force du nombre et combien il est possible de faire plus lorsqu'on est plusieurs. Enfin, ne vous découragez pas devant un refus. Il est possible que certaines personnes refusent le support que vous leur demandez. Chacun est libre d'accepter ou de refuser. Dans le cas d'un refus, passez à une autre personne. Il est fort probable que quelqu'un saura vous prêter main-forte.

Et une façon de demander de l'aide peut commencer par dresser une liste des personnes susceptibles de participer à l'aide apportée à la personne ainsi qu'une liste des tâches à effectuer. Vous pourrez ensuite, ensemble, répartir les tâches à effectuer entre les différentes personnes intéressées.

Pensez aussi à des organismes qui pourraient vous supporter, tels que les Centres de santé et services sociaux de votre communauté, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) et les Centres de santé et de services sociaux (CSSS, qui regroupent maintenant les CLSC, les CHSLD et les CH)<sup>13</sup>. De plus, sachez que le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec assure certains services pour venir en aide aux aidants naturels : gardiennage (activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter de son domicile de manière occasionnelle), répit (offre un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité), dépannage (permet aux aidants naturels de faire face à des situations imprévisibles), appui aux tâches quotidiennes (diverses mesures permettant de dégager les aidants naturels de leurs activités quotidiennes), services psychosociaux (permettent aux aidants naturels de faire face à l'adaptation qu'entraîne et nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, en perte d'autonomie ou traversant un épisode de soins aigus), services d'organisation communautaire (offerts par l'instance locale, ils appuient le développement des services d'aide à la personne et des services aux aidants naturels)<sup>14</sup>.

<sup>13</sup> CLSC : Centre local de services communautaires CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée CH : Centre hospitalier

<sup>14</sup> CSSSPNQL, 2006, Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

*Le Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels* ([www.crvabsl.qc.ca](http://www.crvabsl.qc.ca)) présente un plan pour apprendre à demander de l'aide en trois étapes qui peut être très utile pour structurer votre demande de support.

### 2.6 SURMONTER LES ÉPREUVES DE LA VIE

Il est important de savoir que tôt ou tard, il est possible que vous soyez confronté à des pertes, à des changements importants ou à la mort de la personne aidée. Il est également possible que vous vous retrouviez dans la position de soutenir la personne aidée qui vit, elle-même, une perte. Même si ces événements sont normaux, ils sont en général difficiles à vivre. Ils nous projettent dans un processus de deuil, qui fera appel à nos forces intérieures pour le traverser.

Le deuil est « d'une part, l'ensemble des réactions provoquées par une perte affective importante et, d'autre part, le processus psychologique par lequel l'endeuillé se détache progressivement de l'objet d'attachement définitivement perdu<sup>15</sup> ». Notez que l'endeuillé est la personne qui vit le deuil. Il faut savoir que les deuils peuvent être associés à toutes sortes de pertes : une perte de capacité physique ou intellectuelle, l'obligation de quitter son emploi, un déménagement, le placement de la personne aidée ou sa mort.

Il n'y a pas de recette miracle pour éviter ou raccourcir le processus de deuil. C'est une question de temps. Le deuil est un processus qui s'échelonne sur une longue période, qui varie en fonction de la personne et de la perte. Le comprendre est toutefois utile pour favoriser son rétablissement. Le soutien de la famille et des amis est également une aide précieuse pour faciliter le deuil.

D'abord, sachez que chaque deuil est unique. Toutefois, les étapes par lesquelles passe la personne endeuillée sont généralement les mêmes :

#### 1. Le choc

L'annonce de la perte vous jette à terre. Vous perdez la notion de la réalité et vous n'arrivez pas à croire à ce qui arrive. Vous pouvez être submergé d'émotions vives ou, au contraire, rester figé, sans réaction. Vous pouvez même nier les événements. Sachez que toutes ces réactions sont normales. Elles marquent le début du processus de deuil.

<sup>15</sup>

Roger Régnier et Line Saint-Pierre, 2000, *Quand le deuil survient : 80 questions et réponses*, Éditions Sciences et Cultures inc., Montréal.

# 2

## QUE FAIRE POUR BIEN M'ADAPTER À CE NOUVEAU RÔLE? (SUITE)

### 2. La déstabilisation ou la désorganisation

Vous réalisez graduellement que la perte est réelle. Vous prenez conscience des conséquences et des changements que la perte vient créer dans votre vie. Vous vivez alors toutes sortes d'émotions telles que l'anxiété, la peur, la colère, la tristesse, les regrets ou la culpabilité. Vous pensez à comment c'était avant l'événement. Vous croyez ne jamais vous en remettre. Cette phase dure plus ou moins longtemps, selon la perte, et est essentielle au processus de deuil, bien qu'elle soit souvent très difficile et douloureuse.

### 3. L'adaptation

Puis vient le temps où les émotions sont moins intenses. Vous commencez à vous adapter à la nouvelle réalité. La douleur devient moins vive. Peu à peu, vous retrouvez ou vous redéfinissez votre identité. Vous vous ajustez et vous détachez. Vous retrouvez peu à peu votre équilibre intérieur.

### 4. Le rétablissement

Enfin, vous sentez que vous passez à autre chose. Vous faites de nouveaux projets et vous retrouvez l'énergie que vous aviez perdue durant votre processus de deuil. Vous repensez de temps à autre à la perte, mais les émotions s'y rattachant sont moins souffrantes. Vous vous sentez maintenant rétabli.

Ainsi, le processus de deuil demande du temps, selon l'importance de la perte. Sachez qu'il est normal, durant cette période, que vous sentiez une perte d'énergie, de moral ou des changements d'humeur. Accordez-vous une attention particulière, du repos, du calme et entourez-vous de gens que vous aimez et qui vous font du bien. Ils vous aideront à traverser votre deuil et à retrouver votre énergie.

# 3

## COMMENT RECONNAÎTRE LA VIOLENCE?

Prendre soin d'une personne en perte d'autonomie implique une relation d'intimité importante. Les émotions sont parfois intenses et peuvent amener les personnes impliquées à poser des gestes ou à prononcer des paroles qui s'apparentent à de la manipulation, de la violence, des abus ou de la négligence. Il est important de noter que ces situations peuvent survenir de la part de l'aidant naturel, de la part de l'entourage comme de celle de la personne aidée. Il s'agit donc, en tant qu'aidant naturel, de rester vigilant tant à vos propres comportements qu'à ceux des autres.

Pour ce faire, bien comprendre ce qu'est la violence peut aider. Ainsi, il existe plusieurs types de violence, selon la population visée (les femmes, les personnes âgées, les enfants, etc.). L'organisme Violence Info définit la violence conjugale par « des attitudes, des propos et/ou des gestes que l'homme adopte délibérément et de façon répétitive envers sa conjointe, brimant la personnalité et la liberté de celle-ci. La violence est ainsi un moyen de dominer sa conjointe, d'affirmer son pouvoir et de provoquer chez elle des sentiments d'inquiétude, de peur et même de terreur ». La violence envers les personnes âgées, quant à elle, est définie comme étant « toute action directe ou indirecte destinée à porter atteinte à une personne ou à la détruire soit dans son intégrité physique ou psychique, soit dans ses possessions, soit dans ses participations symboliques. Elle peut aussi consister en l'omission d'un acte essentiel au bien-être ou à la sécurité de la personne âgée ». Enfin, au sujet des enfants, Violence Info indique que « les enfants sont souvent les premiers et les seuls témoins de la situation de violence conjugale entre leurs parents. L'enfant peut être exposé de manière directe à la violence conjugale (assister à des scènes de violence conjugale, entendre des paroles ou des gestes violents, voir un parent porter des coups à l'autre parent, être utilisé dans les stratagèmes de violence du parent agresseur, etc.). L'enfant peut aussi être exposé de manière indirecte à la violence conjugale (percevoir la détresse du parent agressé, voir les répercussions, vivre dans un climat de tension, de peur et d'insécurité, ne pas recevoir les soins et le soutien dont il a besoin). De plus, lors des incidents violents, l'enfant est impliqué d'une façon ou d'une autre. En effet, il doit choisir la façon dont il va réagir à l'épisode de violence. Ainsi, il peut décider de faire l'arbitre, d'essayer de secourir sa mère, de détourner la violence vers lui ou de distraire le parent agresseur, de prendre soin de ses frères et sœurs ou de chercher de l'aide extérieure. Il peut également décider de ne rien faire et d'attendre la fin de l'épisode de violence »<sup>16</sup>.

<sup>16</sup> [www.violenceinfo.com](http://www.violenceinfo.com).

C'est donc dire que la violence peut se manifester de toutes sortes de façons. Selon Violence Info, elle peut prendre différentes formes plus ou moins subtiles. Plusieurs formes peuvent également se retrouver dans une même situation. Ainsi, la problématique de la violence peut se répartir en huit catégories : la violence psychologique, économique, physique, sexuelle, l'abus de droit, la négligence, la violence relationnelle et la violence verbale.

### 3.1 LA VIOLENCE PSYCHOLOGIQUE

La violence psychologique constitue le fait de causer du tort, de la douleur ou de la détresse par des paroles, des cris, des attitudes ou des gestes. L'agresseur peut utiliser différents moyens afin de blesser la personne, de lui faire peur ou de la culpabiliser, et ce, afin de répondre à ses propres besoins.

Voici des exemples pour mieux la cerner :

- On me traite comme un enfant ou l'on me dénigre dans mes capacités;
- On prend des décisions à ma place ou l'on ne tient pas compte de mes désirs;
- On me boude, on m'ignore ou l'on me refuse des contacts
- On menace de me priver de visites ou du contact d'un proche;
- Etc.

### 3.2 LA VIOLENCE ÉCONOMIQUE

La violence économique représente toutes tentatives de s'approprier l'argent ou les biens d'une personne. Afin de parvenir à ses fins, l'agresseur peut utiliser la manipulation, exercer des pressions ou encore proférer des menaces. Un abus financier représente également toute demande financière à laquelle la personne se sent obligée d'accepter. Il peut aussi s'agir de contrôler les entrées et les sorties d'argent. Ce type de violence ouvre la porte à d'autres formes de violence comme la violence psychologique et la violence physique.

Voici des exemples pour mieux la cerner :

- On m'oblige à donner mon argent, à endosser un prêt ou à céder un bien;
- On me force à signer une procuration, à changer mon testament, à vendre mes biens ou ma maison;

- On vole mon argent, mes chèques, mon revenu de pension ou mes biens personnels;
- On me fait payer un prix excessif en échange de biens ou de services;
- Etc.

### 3.3 LA VIOLENCE PHYSIQUE

La violence physique représente toutes actions qui portent atteinte à l'intégrité physique d'une personne. Elle comprend une multitude d'agressions allant de la contrainte physique aux sévices corporels. Elle peut se présenter de façon indirecte sur des objets ou des animaux ou directement sur la personne par des menaces ou de réelles agressions.

Voici des exemples pour mieux la cerner :

- On me pince, on me frappe ou l'on me bouscule;
- On m'oblige à demeurer dans ma chambre;
- On inflige des mauvais traitements à un animal que j'aime pour me faire souffrir;
- On me force à prendre une médication d'une façon inappropriée;
- On me lance des objets;
- Etc.

### 3.4 LA VIOLENCE SEXUELLE

La violence sexuelle consiste à imposer toutes activités sexuelles par la force, la manipulation ou la menace. Elle peut se manifester sous forme d'agressions verbales, de comportements suggestifs, de non-respect de l'intimité, d'attouchements, etc.

Voici des exemples pour mieux la cerner :

- On me fait des attouchements ou l'on m'agresse sexuellement;
- On me fait des remarques dégradantes sur mon apparence physique;
- On me touche de façon inappropriée lors de mes soins d'hygiène;
- On ne respecte pas mon intimité ou l'on porte atteinte à ma pudeur;
- Etc.

## 3.5 L'ABUS DE DROIT

L'abus de droit représente toutes actions, commentaires ou attitudes visant à empêcher une personne d'exercer un contrôle sur sa vie ou à prendre les décisions la concernant. Ainsi, ses opinions, ses désirs et ses choix sont ignorés.

Voici des exemples pour mieux le cerner :

- On m'oblige à entrer en institution (placement);
- On ouvre mon courrier sans mon consentement;
- On me refuse le droit de pratiquer ma religion ou ma spiritualité;
- On retient de l'information me concernant;
- Etc.

## 3.6 LA NÉGLIGENCE

La négligence consiste à priver une personne de la satisfaction de ses besoins essentiels, comme s'alimenter et se vêtir adéquatement, recevoir des soins d'hygiène ou des médicaments appropriés, ressentir un sentiment de sécurité personnelle, etc. Cette forme de violence peut nuire de façon importante à la santé psychologique et physique de la victime.

La négligence peut être dite passive ou active :

- Elle est dite passive lorsqu'une personne refuse inconsciemment de répondre aux besoins physiques ou psychologiques de la personne
- La négligence dite active se produit lorsqu'une personne refuse délibérément de répondre aux besoins physiques ou psychologiques de la personne. Elle peut manquer délibérément à ses engagements en ne mettant pas à la disposition de la personne les ressources disponibles.

Voici des exemples pour mieux la cerner :

- On ne me fournit pas un endroit sécuritaire, chaud et confortable pour vivre;
- On ne m'offre pas les soins appropriés en matière de santé et d'hygiène;
- On ne me procure pas une alimentation convenable ou en quantité suffisante;

- On ne m'offre pas des vêtements propres ou convenant aux conditions climatiques;
- Etc.

### **3.7 LA VIOLENCE RELATIONNELLE ET LA VIOLENCE VERBALE**

Plus spécifique aux femmes, la violence relationnelle se définit par des attitudes de dénigrement et/ou de mépris envers l'entourage de la victime. Elle peut aussi se définir par des restrictions ou des interdictions de contacts avec les différents réseaux (familial, social, professionnel). Elle peut se manifester par l'éloignement géographique ou par le simple fait de limiter les moyens de déplacement.

Il en est de même pour la violence verbale qui, elle, prend la forme de cris, d'insultes, de menaces, d'intimidation, de chantage ou d'un changement d'intonation de la voix. Il s'agit de l'autorité de l'un qui est exprimée verbalement sur l'autre.

Enfin, il est important de mentionner que toutes les relations d'aide ne mènent pas nécessairement à de la violence. Au contraire, plusieurs relations d'aide sont basées sur un respect mutuel et un amour réciproque profond. Toutefois, il s'agit de rester vigilant quant à la possibilité de voir apparaître des comportements de violence, tant de la part de la personne aidée, de la part de l'entourage que de celle de l'aidant naturel

# 4

## QUE PENSER DES DROGUES, DES MÉDICAMENTS ET DE L'ALCOOL?

Dans un contexte où vous donnez beaucoup de votre temps et de votre énergie et où, nous l'avons vu, les risques de surmenage sont bien présents, il est possible que vous cherchiez toutes sortes de façons pour diminuer les effets de la fatigue, du stress et de la souffrance. Il est ainsi possible que vous vous tourniez vers la prise de médicaments sous ordonnance ou en vente libre, vers la prise d'alcool, vers la consommation de drogues douces ou fortes, ou vers toute autre dépendance.

Si une pilule, une bière ou un joint à l'occasion peut vous aider à libérer le stress, sachez toutefois que vous mettez le pied sur un escalier qui peut être dangereux. À très court terme, les effets apaisants de ces substances sont attirants. Toutefois, à moyen terme, ou lorsque la consommation devient plus fréquente, les risques sur votre santé physique et psychologique sont importants.

Concernant les médicaments, lorsqu'ils sont utilisés adéquatement, ils s'avèrent d'un précieux secours pour répondre aux besoins réels des personnes. Il peut s'agir, par exemple, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques ou de somnifères. Par contre, ces substances prises incorrectement ou sans prudence, peuvent entraîner à moyen et à long termes, des problèmes que vous n'aviez pas soupçonnés. Des effets secondaires importants peuvent se manifester et la prise de certains médicaments peut entraîner une dépendance. De plus, différents médicaments peuvent interagir entre eux dans votre organisme et ainsi créer des problèmes de santé sérieux. C'est pourquoi il est important que la prise de médicaments, tant celle de l'aidé que celle de l'aidant, soit supervisée par un professionnel de la santé.

Le principe est un peu le même pour la consommation d'alcool et de drogues. L'alcool, à petite dose, ne fait pas de tort. Toutefois, une consommation régulière et importante a des effets graves sur l'organisme. Elle affecte l'humeur, le comportement, les émotions, la mémoire, la coordination et la concentration de la personne. Elle peut produire les symptômes suivants : la confusion, l'oubli, la dépression, la fatigue, les tremblements ou le manque de concentration<sup>15</sup> et ce, en plus des dommages physiques. De plus, il est aujourd'hui généralement facile de se procurer de l'alcool et il est souvent accepté socialement de consommer « un petit verre ». C'est pourquoi vous devrez redoubler de vigilance.

<sup>17</sup> Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal, 1997, Roue de secours, Document de soutien pour les aidantes.

# 4

## QUE PENSER DES DROGUES, DES MÉDICAMENTS ET DE L'ALCOOL? (SUITE)

La drogue, quant à elle, est habituellement plus cachée. Toutefois, dans beaucoup de communautés, elle est un problème de plus en plus grave et de plus en plus difficile à contrôler. Les gens ont donc accès à toutes sortes de drogues douces ou fortes facilement. Et les effets sur la personne sont aussi sérieux que ceux des médicaments et de l'alcool. De plus, il n'est pas rare de voir les comportements de violence augmenter à la suite de la consommation de ces substances. Encore là, la vigilance est de mise.

L'idéal pour éviter les pièges de la consommation de substances est de bien prendre soin de vous, en vous accordant régulièrement des moments de répit, pour vous, que vous consacrerez à des activités qui vous ressourcent. Il est également important de garder le contact avec vos amis, qui vous permettront de sortir du contexte d'aide dans lequel vous baignez une bonne partie de votre temps. Ces personnes vous aideront à vous changer les idées et vous retournerez ensuite auprès de votre proche, fort d'une énergie renouvelée.

Site web : tout va mal tout va mieux

<http://toutvamieux.ca>

Vous connaissez maintenant les défis d'agir à titre d'aidant naturel, mais aussi les bénéfices importants que vous en retirerez. Rassurez-vous, il existe une foule de ressources que vous pouvez consulter pour vous soutenir dans votre nouveau rôle. L'important est de les utiliser. Ces ressources ont chacune leur spécialité et elles sont là pour vous aider. De plus, elles vous permettent de vous concevoir un réseau d'aide, que vous pourrez utiliser lorsque vous vous sentirez essoufflé, fatigué.

Souvenez-vous d'une seule chose : pour que les gens autour puissent répondre adéquatement à vos besoins et à ceux de votre proche, vous devez leur faire une demande claire.

Les ressources énumérées ci-dessous sont des ressources générales. Sachez que dans chaque région, vous avez accès à des ressources locales qui pourront vous renseigner ou vous diriger selon vos besoins. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC), les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les Centres de santé et services sociaux de votre communauté sont des endroits où vous pouvez vous adresser pour obtenir des renseignements. N'hésitez surtout pas.

## 5.1 Ressources sur les aidants naturels

- Cette journée m'appartient : Soulager les aidants  
La fondation de la famille J.W. McConnell  
[www.mcconnellfoundation.ca/utilisateur/documents/FR/Initiatives/Second Souffle/Cette\\_journee\\_m'appartient.pdf](http://www.mcconnellfoundation.ca/utilisateur/documents/FR/Initiatives/Second Souffle/Cette_journee_m'appartient.pdf)
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels  
Sans frais : 1 888 866-2273  
Courriel : [info@ccc-ccan.ca](mailto:info@ccc-ccan.ca)  
Site Internet : [www.ccc-ccan.ca](http://www.ccc-ccan.ca)
- Conseils destinés aux dispensateurs de soins  
Gouvernement du Nouveau-Brunswick,  
Services familiaux et communautaires  
[www.gnb.ca/0017/Seniors/hints-f.asp](http://www.gnb.ca/0017/Seniors/hints-f.asp)
- Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels  
Centre-Ressources pour la Vie Autonome :  
Région Bas Saint-Laurent  
Sans frais : 1 800 301-2210  
[www.crvabsl.qc.ca](http://www.crvabsl.qc.ca)

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

- La Boussole, Pour ne pas la perdre quand on s'occupe d'un proche, Guide des droits, des services et des ressources
- L'entourage, Cahier d'information et de sensibilisation
- Roue de secours, Document de soutien pour les aidantes

**<http://perso.b2b2c.ca/raanm>**

- Ressources humaines et Développement social Canada  
[www.rhdsc.gc.ca/fr/sm/comm/ds/aidants\\_naturels.shtml](http://www.rhdsc.gc.ca/fr/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml)
- Soigner sans succomber : Conseils de survie pour les gens qui prennent soin d'une personne âgée  
Femmes en santé  
[www.femmesensante.ca/resources/show\\_res.cfm?ID=42459](http://www.femmesensante.ca/resources/show_res.cfm?ID=42459)
- Inforoute santé du Canada  
[www.inforoute.ca](http://www.inforoute.ca)
- La politique de soutien à domicile :  
Chez soi le premier choix  
Ministère de la Santé et des Services sociaux  
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>
- Société Canadienne de la Sclérose en plaques  
[www.mssociety.ca/qc/pdf/services/articesSPQC\\_proches\\_aidants/extrait\\_dec05\\_aidantsFR.pdf](http://www.mssociety.ca/qc/pdf/services/articesSPQC_proches_aidants/extrait_dec05_aidantsFR.pdf)

## 5.2 Ressources sur les aînés

- Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie  
Conseil des aînés  
<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65912>

### **L'Association canadienne pour la santé mentale**

- Favoriser la santé mentale des personnes âgées grâce aux soins et services à domicile : Guide d'élaboration des politiques et Guide à l'intention du personnel des soins et services à domicile  
[www.cmha.ca/data/1/rec\\_docs/215\\_smhhc\\_polguide.pdf](http://www.cmha.ca/data/1/rec_docs/215_smhhc_polguide.pdf)
- Vos Parents Vieillissants et Vous  
[www.cmha.ca/bins/content\\_page.asp?cid=2-70-73&lang=2](http://www.cmha.ca/bins/content_page.asp?cid=2-70-73&lang=2)

- Gouvernement du Canada  
[www.seniors.gc.ca](http://www.seniors.gc.ca)

## 5.3 Ressources sur les personnes handicapées

- Personnes handicapées en direct  
Service sans frais : 1 800 269-9607  
[www.pwd-online.ca](http://www.pwd-online.ca)
- Office des personnes handicapées du Québec  
[www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)
- Province de Manitoba Canada  
[www.gov.ma.ca/shas/resourcesforseniors/index.fr.html](http://www.gov.ma.ca/shas/resourcesforseniors/index.fr.html)

## 5.4 Ressources sur la violence

- Violence Info  
[www.violenceinfo.com](http://www.violenceinfo.com)
- Agence de santé publique du Canada (Centre national d'information sur la violence dans la famille)  
[www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/ressources-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/ressources-fra.php)

**5.5 Ressources sur l'Alzheimer**

- Société Alzheimer du Canada  
Sans frais : 1 800 616-8816 (au Canada seulement)  
Courriel : [info@alzheimer.ca](mailto:info@alzheimer.ca)  
Site Internet : [www.alzheimer.ca](http://www.alzheimer.ca)

**5.6 Ressources sur le cancer**

- Fondation québécoise du cancer  
[www.fqc.qc.ca](http://www.fqc.qc.ca)
- Société canadienne du cancer  
[www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)

**5.7 Ressources sur les soins palliatifs et la fin de vie**

- A Provincial Framework for End-of-Life Care British Columbia  
Ministry of Health Anglais seulement  
[www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2006/framework.pdf](http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2006/framework.pdf)
- Association canadienne de soins palliatifs  
Sans frais : 1-800-668-2785  
Ligne d'information de soins palliatifs : 1-877-203-4636  
Courriel : [info@acsp.net](mailto:info@acsp.net)  
[www.acsp.net](http://www.acsp.net)

## CONCLUSION

En conclusion, ce document se veut un guide s'adressant aux aidants naturels des Premières Nations du Québec afin de les supporter et de les outiller dans le soutien qu'ils procurent à leurs proches. Ainsi, vous savez maintenant que l'aidant naturel endosse plusieurs rôles : citoyen, aidant naturel, client des services sociaux et de santé ainsi que partenaire des professionnels. Être aidant naturel ne s'arrête donc pas au seul fait d'exécuter un ensemble de tâches que la personne aidée n'est plus en mesure d'effectuer. Il s'agit en fait d'une réelle relation avec le proche, qui demande temps et investissement.

L'important, pour bien vous acquitter du rôle d'aidant naturel est donc de développer votre estime personnelle, de vous affirmer, de savoir reconnaître les signes d'épuisement, de comprendre le sentiment de culpabilité, de demander de l'aide et de surmonter les épreuves de la vie. Il peut être important également d'être sensibilisé aux différents types de violence afin de rester vigilant quant à la possibilité de voir apparaître des comportements de violence. L'abus de drogues, de médicaments ou d'alcool comporte aussi des risques auxquels vous devez rester attentif.

Pour vous soutenir dans l'aide que vous fournissez à votre proche, une multitude de ressources existent. N'hésitez surtout pas à les consulter. Elles peuvent être d'un grand secours en cas de besoin.

Enfin, le rôle que vous endossez est certes très gratifiant, mais il peut parfois être exigeant. Il s'avère donc essentiel que vous vous accordiez du temps pour vous ressourcer. C'est pourquoi une fiche mémoire vous est fournie. Elle vous permettra d'y inscrire tous les renseignements concernant la personne que vous aidez. Ainsi, elle facilitera la transition lorsqu'une autre personne prendra votre relève, le temps que vous ayez du répit.

En terminant, aider une personne chère comporte sa part de défis, de difficultés, de découragement. Toutefois, les gens qui ont vécu cette expérience en parlent souvent comme une expérience positive, intense et profonde. Être aidant naturel permet, entre autres, de créer une nouvelle relation avec l'être cher et avec les autres aidants, de redonner l'amour reçu, de développer de nouvelles habiletés et connaissances et de créer des souvenirs. Cette expérience apporte également des sentiments d'accomplissement et de compassion, une joie de vivre dans le présent et l'appréciation de la vie.

En vous souhaitant une très belle expérience d'aidant naturel.

# ANNEXE A

## CHARTRE DES DROITS DES AIDANTS NATURELS<sup>19</sup>

### J'AI LE DROIT:

- 1 De prendre soins de moi. Cela n'est pas un acte d'égoïsme. Cela me donnera la capacité de mieux prendre soins de mon proche.
- 2 De demander de l'aide auprès d'autres personnes même si mon proche s'y objecte. Je reconnais les limites de mon endurance et ma force.
- 3 De maintenir les facettes de ma vie qui n'incluent pas la personne dont je prends soin, tout comme si elle ou il était en santé. Je sais que je fais tout ce qui est raisonnablement possible pour mon proche et j'ai le droit de faire la même chose pour moi-même.
- 4 D'être fâchée, déprimée et d'exprimer d'autres sentiments difficiles à l'occasion.
- 5 De rejeter toute tentative (consciente ou inconsciente) de manipulation par la culpabilité, la colère ou la dépression de la part de mon proche.
- 6 De recevoir de la considération, de l'affection, du pardon et de l'acceptation pour ce que je fais pour mes êtres aimés tout aussi longtemps que c'est réciproque.
- 7 D'être fière de ce que j'ai accompli et d'applaudir le courage que cela a parfois de satisfaire les besoins de mon proche.
- 8 De protéger mon individualité et mon droit de vivre MA vie, ce qui me donnera des forces lorsque mon proche ne nécessite plus d'aide à plein temps.
- 9 De s'attendre et de demander que lorsqu'un nouveau pas est fait dans la découverte de nouvelles ressources pour aider les personnes ayant une déficience physique et mentale de notre pays, un pas similaire sera fait pour aider et supporter les aidants naturels.

<sup>19</sup> Inuit Tapiriit Kanatami, 2006, National Caregivers Strategy - Draft Final Report.

## ANNEXE B

# LA FICHE MÉMOIRE, UN OUTIL IMPORTANT

Cette section contient une fiche mémoire sur laquelle vous pourrez inscrire les informations concernant la personne dont vous prenez soin. Cette fiche servira de repère à la personne qui prendra votre relève lorsque vous vous accorderez des moments de ressourcement. Vous pourrez ainsi partir sans inquiétude. Cette fiche pourra également servir de support lors des visites chez les différents professionnels de la santé.

Il est donc important que vous la remplissiez et que vous la mettiez à jour régulièrement. Écrivez à l'aide d'un crayon à mine de plomb, il sera ainsi plus facile de la tenir à jour.

Vous verrez également que cette fiche peut avoir plusieurs autres avantages, notamment celui de dresser un portrait de la situation, de prendre conscience de l'ampleur de la tâche, de sensibiliser la personne aidée et vos proches, d'amorcer des discussions, de négocier ou de partager des tâches<sup>18</sup> qui deviennent trop lourdes pour vous seul.

<sup>18</sup> Regroupement des aidantes et des aidants naturel-le-s de Montréal, 1996, L'entourage, Cahier d'information et de sensibilisation.



# FICHE MÉMOIRE DE LA PERSONNE AIDÉE

## 1. Renseignements généraux

Nom et prénom de la personne aidée : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Numéro d'assurance sociale : \_\_\_\_\_

Numéro d'assurance-maladie : \_\_\_\_\_

Numéro de bande : \_\_\_\_\_

## 2. Fiche de santé

Problèmes de santé : \_\_\_\_\_

### Médicaments à prendre :

MÉDICAMENT	DOSAGE	AVEC NOURRITURE	MATIN	MIDI	SOIR	EFFETS SECONDAIRES	AUTRES INFORMATIONS

Surveiller la personne, car elle a tendance à ne pas prendre ses médicaments

Ses médicaments sont rangés à cet endroit : \_\_\_\_\_

Endroit où il se procure ses médicaments — livraison ou nom : \_\_\_\_\_

Nom pharmacien : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

### Autres soins à prodiguer :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# FICHE MÉMOIRE DE LA PERSONNE AIDÉE

## 3. Besoins spécifiques

Porte des lunettes  autre

---

Porte des prothèses auditives  autre

---

Utilise une canne  une marchette  autre

---

A de la difficulté à reconnaître les lieux  les personnes  les dates   
autre

---

A tendance à fuguer  autre

Ne se rappelle plus les événements passés hier  le mois dernier   
l'an passé  autre

---

A de la difficulté à comprendre les consignes données  autre

---

Souffre d'incontinence le jour  la nuit  autre

---

Utilise des serviettes  des couches  autre

---

A besoin de se faire rappeler d'aller aux toilettes  autre

A besoin d'aide pour se vêtir / se dévêtir  s'alimenter  se déplacer   
se lever / se coucher  utiliser les toilettes  autre

---

Pour son hygiène, la personne a besoin d'aide pour prendre un bain   
se laver les cheveux  autre  se coiffer  se raser  les soins des mains  
et des pieds  les soins des dents ou des prothèses dentaires  faire usage  
de crème ou de lotion médicamenteuse  autre

---

---

Autres renseignements utiles :

---

---

---

---

---

---

---

# FICHE MÉMOIRE DE LA PERSONNE AIDÉE

## 4. Habitudes de vie

Fume  précisions :

N'aime pas les aliments suivants :

Adore les aliments suivants :

A peu d'appétit  un appétit normal  beaucoup d'appétit  autre

Heure et lieu des repas : \_\_\_\_\_

Collation  précisions :

Allergies  précisions :

Diète spécifique  précisions :

Fait une sieste  précisions :

Apprécie la lecture  précisions :

Apprécie la musique  précisions :

Apprécie regarder la télévision  précisions :

Apprécie faire la conversation  précisions :

Apprécie faire des sorties  précisions :

Apprécie faire des emplettes  précisions :

Autre activités :

EXEMPLES D'UNE JOURNÉE TYPE :

LEVER	AVANT-MIDI	DINER	APRÈS-MIDI	SOUPER	SOIR	COUCHER

# FICHE MÉMOIRE DE LA PERSONNE AIDÉE

## **5. En cas d'urgence**

Son médecin : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

La personne à contacter : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Un voisin fiable : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Info-santé : \_\_\_\_\_

Centre hospitalier : \_\_\_\_\_

Centre de santé : \_\_\_\_\_

Police : \_\_\_\_\_

Clinique médicale : \_\_\_\_\_

Pompier: \_\_\_\_\_

CLSC : \_\_\_\_\_

La trousse de premier soin se trouve :

\_\_\_\_\_

Tout autre renseignement jugé utile :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_





CE DOCUMENT EST DESTINÉ AUX AIDANTS NATURELS ET À LEUR ENTOURAGE. IL A ÉTÉ PRODUIT POUR LEUR FOURNIR DE L'INFORMATION SUR LES DIFFÉRENTS ASPECTS DE CE RÔLE. IL A ÉGALEMENT ÉTÉ PRODUIT AFIN DE LES ORIENTER DANS LES DÉCISIONS AUXQUELLES ILS SERONT CONFRONTÉS DURANT LEUR CHEMINEMENT D'ACCOMPAGNEMENT AUPRÈS DE LA PERSONNE AIDÉE.



CSSPNQL / FNQLHSSC  
250, Place Chef Michel Laveau, local 102  
Wendake (Québec) G0A 4V0  
Téléphone : (418) 842-1540 ext : 241  
Télécopieur : (418) 842-7045  
Site web : [www.cssspnql.com](http://www.cssspnql.com)