GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT À L'INTENTION DU PROCHE AIDANT

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

Révision 2015

Guide d'accompagnement

à l'intention du proche aidant

Réalisé par
Le Conseil des aînés et des retraités
de la MRC des Appalaches

Révision 2015

PUBLICATION
Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches
Thetford Mines

COORDINATION ET SUPERVISION
Maurice Boulet

RECHERCHE, RÉDACTION ET INFOGRAPHIE
Édition 2011 : Hervéline Guay
Révision 2015 : Meggie Perreault

PHOTOGRAPHIES
istockphoto.com

IMPRESSION
Imprimerie commerciale de Thetford 2008

DISTRIBUTION
Exclusif et gratuit pour les bénévoles, les dirigeants d'organismes et les intervenants communautaires et sociaux dont les actions apportent du soutien au proche aidant et à la personne aidée.

Ce Guide d'accompagnement à l'intention du proche aidant est distribué par les administrateurs du Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches ou il est disponible en quantité limitée pour fin de vente (coût 10 $) à l'accueil de la Coopérative de services à domicile de la région de Thetford au 17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1 – entrée située à l'arrière de l'édifice du CLSC – Téléphone : 418 334-0852.

La totalité de ce guide peut être consultée à même les sites Internet de la MRC des Appalaches, du CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford, de la SDE de la région de Thetford et de la Table de concertation des aînés de Chaudière-Appalaches.

Les adresses de ces sites Internet sont

- www.mrcdesappalaches.ca (Onglet : Les services, puis cliquez sur Services aux aînés)
- www.centresantethetford.ca/sante-quebec/reseauLocalDeServices_documentation.cfm
  (Onglet : Partenaires du RLS, puis cliquez sur Qu'est-ce qu'un réseau local de services (RLS) ? et sélectionnez Documentation - aînés)
- www.sderegionthetford.com (Onglet : Documentation, puis cliquez sur Centre de documentation)
- www.aineschaudiereappalaches.com (Onglet : Tables locales, puis cliquez sur des Appalaches)

Dépôt légal : 2015
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN 978-2-9810703-3-3

La présente publication a été produite suite à un apport bénévole, une subvention de la Fondation Jean-Dupéré, un projet d'Emploi d'Été Canada et des contributions financières obtenues auprès d'instances locales et régionales.

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

La forme masculine utilisée dans ce guide désigne aussi bien les femmes que les hommes.

REMERCIEMENTS

En plus d'un apport bénévole important dont celui de ma conjointe Denise, cette publication a été rendue possible suite à une contribution financière obtenue auprès de la Fondation Jean-Dupéré et de sa présidente madame Michelle Thibert et par l'obtention d'un projet Emploi d'Été Canada ce qui a permis l'embauche d'une agente de recherche. Des organismes locaux ou régionaux ont ajouté une contribution financière pour permettre l'impression de ce guide et d'en faire la promotion. Merci aux partenaires qui ont accepté de placer ce document sur leur site Internet.

Le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches tient également à souligner la collaboration obtenue des dirigeants ou du personnel des différents organismes lors de la mise à jour des informations et tout particulièrement tout le soutien apporté par monsieur Stéphane Marcoux et son équipe au CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford.

Il importe également de rappeler ici la contribution de l'équipe qui a réalisé l'édition 2011 et plus particulièrement celle de madame Hervéline Guay pour les travaux de recherche, de rédaction et d'infographie. Merci à mesdames Valérie Audet, Marie Donati, Hélène Doré, Sandra Giguère et Véronique Gosselin agissant alors ou toujours à l'emploi du CLSC ou d'organisations communautaires qui ont partagé leurs expertises au sein du comité aviseur 2011.

Pour ce guide 2015, toute ma reconnaissance s'adresse à madame Meggie Perreault, technicienne en bureautique qui a procédé aux travaux de recherche, de rédaction et d'infographie. Toute l'attention qu'elle a apportée lors de sa rédaction démontre qu'elle s'est vraiment approprié le contenu du présent guide.

Maurice Boulet, coordonnateur et responsable du comité d'information
Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches

TABLE DES MATIÈRES

Notes préliminaires 1

Présentation 3
Introduction 4

PARTIE 1 – ÊTRE UN PROCHE AIDANT, UNE RÉALITÉ QUI ÉVOLUE 7
Définitions 7
Suis-je un proche aidant ? 8
Les exigences 9
Comment devient-on un proche aidant ? 10
La vie quotidienne d'un proche aidant 11
Reconnaître les signes de fatigue 11
Comment est-ce que je me sens ? 12
Des émotions propres aux proches aidants 14
Pourquoi tout prendre sur vos épaules ? 15
J'ai le droit 16
Définir mes besoins 17
Respecter mes limites 17
Mes réticences comme proche aidant 17
Les réticences de la personne aidée 18
Demander et accepter de l'aide 19
Partager avec l'entourage immédiat 19

PARTIE 2 – DES MOYENS POUR PRENDRE SOIN DE MOI 21
Se ressourcer 21
Le rendez-vous avec soi 22
À la base, respirer la santé 23
Les pages du matin 24
Aller chercher de l'aide 25
S'informer pour mieux comprendre 26
Sensibiliser la famille et les proches 26
Qui fait quoi ? (questionnaire) 27
Le lien répit (questionnaire) 29
Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève (questionnaire) 31
Témoignages 39

PARTIE 3 – DES GENS ET DES RESSOURCES SONT LÀ POUR VOUS 43
CISSS-CA, SECTEUR THETFORD (VOLET CLSC) 44
Évaluation des besoins 45
Les services de répit 47
Les services de soutien à domicile 48
Les autres services 49
LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES 50
Les soins palliatifs 58
Les programmes de prévention 62
Les programmes de prévention téléphonique 63
Autres services téléphoniques 66

PARTIE 4 – S'ADAPTER AU PASSAGE DU DOMICILE À UN NOUVEAU MILIEU DE VIE 67

Se faire accompagner pour poursuivre la route 67
Évaluation des besoins de la personne aidée (questionnaire) 69
Évaluation de la résidence et des services offerts 71
Budget disponible 72
Le meilleur milieu de vie possible 72
Questions juridiques à propos du bail 75
Changement d'adresse 76

PARTIE 5 – LES ASPECTS LÉGAUX ET JURIDIQUES 77
Testament 77
Procuration 77
Testament biologique 77
Directives funéraires 78
Mandat en prévision de l'inaptitude 78
Régime de protection 78

PARTIE 6 – LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX DE SOUTIEN FINANCIER 79
Services Québec 80
Service Canada 81
Mesures fiscales et financières 82
Transport 84
Aide au logement 85
Santé 86
Maintien à domicile 88

PARTIE 7 – AUTRES RENSEIGNEMENTS UTILES 90
Sites Internet pour les proches aidants branchés 90
Aide téléphonique 92

Conclusion 93
Bibliographie 94

NOTES PRÉLIMINAIRES

Désignations

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

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

Afin d'alléger le texte de ce guide, l'utilisation du mot *proche aidant* concerne autant le genre féminin que le genre masculin. Nous utilisons également l'acronyme CLSC pour identifier l'entité qui gère présentement le volet communautaire du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford (CISSS-CA, secteur Thetford). Son appellation devrait bientôt être confirmée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Quelques données intéressantes

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

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

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

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

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

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

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

Quelques statistiques régionales

Dans la région Chaudière-Appalaches, la MRC des Appalaches se situe au 1er rang quant au pourcentage le plus élevé de personnes âgées de 65 ans et plus et y résidant.

Données de population (2013) et % des 65 ans et plus

Territoires	Population totale	65 ans et plus	%
MRC des Appalaches	42 846	10 420	24,32
Région Chaudière-Appalaches	418 704	78 862	18,83

Source : StatCan et ISQ, 2014 (données provisoires).

MRC des Appalaches : répartition des personnes âgées (2013)

Les 65-74	Les 75-84	Les 85 ans et plus
5666	3426	1328

Source : StatCan et ISQ, 2014 (données provisoires).

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

PRÉSENTATION

Pour la révision de cette édition 2015, le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches s'est efforcé d'actualiser les informations contenues dans l'édition du Guide d'accompagnement à l'intention du proche aidant de janvier 2011.

L'équipe de rédaction a particulièrement pris en compte les nombreux changements ou ajouts apportés notamment au niveau des interventions posées par le réseau de la santé et des services sociaux et par l'ajout de ressources financières assurées par l'Appui pour les proches aidants d'aînés de Chaudière-Appalaches et dédiées aux organismes communautaires.

Ce guide présente au proche aidant des outils, des conseils et des ressources qui pourront l'aider dans son rôle de soutien et d'accompagnement auprès d'une personne aidée. Une série de questions doit lui permettre de se reconnaître comme proche aidant et de dépister des signes d'épuisement. On y propose des moyens simples qui peuvent l'aider à prévenir l'accumulation de fatigue, l'épuisement ou des gestes de frustration et autres.

Des adaptations sont toutefois apportées à la partie qui présente des gens et des ressources qui sont là pour soutenir le proche aidant avec un ajout d'informations en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie.

Au fil des différentes parties, on y retrouve également une présentation des lieux d'hébergement pour des personnes en perte d'autonomie, des informations qui traitent brièvement des aspects légaux et juridiques. Quelques explications sont apportées à propos des crédits d'impôt et des programmes gouvernementaux disponibles aux proches et à la personne aidée. Une liste de sites Internet et de références téléphoniques vient s'y ajouter.

Il est à souhaiter que le proche aidant et les personnes de son entourage pourront y trouver une réponse aux questions qui viennent se poser dans un rôle de soutien auprès d'une personne aidée.

Maurice Boulet, coordonnateur

INTRODUCTION

Chère proche aidante,
Cher proche aidant,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

N'hésitez pas à faire appel à ces ressources et services disponibles. Ces derniers sont là pour vous et votre proche et n'attendent qu'un appel de votre part.

Les membres du comité aviseur 2010-2011

Par ailleurs, le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches, en plus de procéder à la révision du Guide d'accompagnement à l'intention du proche aidant et du Répertoire de services pour les aînés dans la MRC des Appalaches, vient de publier un Manuel d'accompagnement en soins palliatifs et fin de vie.

Ces documents de références sont également accessibles sur différents sites Internet. Nous vous invitons à les consulter régulièrement.

Proche aidant, vous êtes unique,

mais vous n'êtes pas seul.

Un réseau de personnes et d'organismes est là,

prêt à vous soutenir.

PARTIE 1

ÊTRE UN PROCHE AIDANT, UNE RÉALITÉ QUI ÉVOLUE

DÉFINITION DE LA PERSONNE AIDÉE

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

DÉFINITION DU PROCHE AIDANT

Un proche aidant est un individu :

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

Peu importe la nature des soins et des services rendus à la personne vulnérable, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante.

Le proche aidant est le plus souvent un membre de la famille mais parfois aussi un ami ou un voisin. Il habite ou non avec la personne aidée. L'amour et un certain sentiment de responsabilité sont, la plupart du temps, à l'origine de l'aide apportée à un proche en perte d'autonomie.

SUIS-JE UN PROCHE AIDANT?

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

Cochez	OUI	NON
… dans sa vie domestique?		
• faire des emplettes		
• préparer les repas		
• effectuer des tâches ménagères		
• faire la lessive		
… pour ses soins corporels?		
• l'aider à manger		
• l'aider à s'habiller		
• l'aider à faire sa toilette		
• l'aider à se déplacer		
… dans ses relations avec l'extérieur?		
• prendre ses rendez-vous médicaux et autres		
• l'accompagner lors de visites médicales et autres		
• faire les démarches pour trouver, organiser et superviser divers services		
• gérer ses finances		
… par toute forme de soutien moral?		
• en lui téléphonant		
• en lui rendant visite (à domicile, en centre d'hébergement, etc.)		
• en l'encourageant, en le stimulant, en le consolant		

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

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

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

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

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

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

LES EXIGENCES… IMPOSÉES…

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

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

Les exigences que l'on m'impose

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

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

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

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

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

Les exigences que je m'impose

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

Encore d'autres questions auxquelles il faudrait répondre honnêtement :

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

COMMENT DEVIENT-ON UN PROCHE AIDANT?

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

C'est donc avec le temps que l'on construit et que l'on endosse le rôle de proche aidant. C'est à la longue que l'on accumule des charges, des responsabilités et la fatigue qui les accompagne. La plupart du temps, la relation entre le proche aidant et la personne aidée s'est développée bien avant que cette dernière ne tombe malade ou ne devienne dépendante. Ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'est installée entre les deux personnes.

La majorité des proches aidants ne se considèrent pas comme tels. Ils se voient uniquement comme la mère, le mari, la conjointe, la fille, le frère ou l'ami de la personne à qui ils prodiguent des soins ou apportent de l'aide.

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

LA VIE QUOTIDIENNE D'UN PROCHE AIDANT

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

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

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

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

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

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

RECONNAÎTRE LES SIGNES DE FATIGUE

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

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

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

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

COMMENT EST-CE QUE JE ME SENS?

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

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

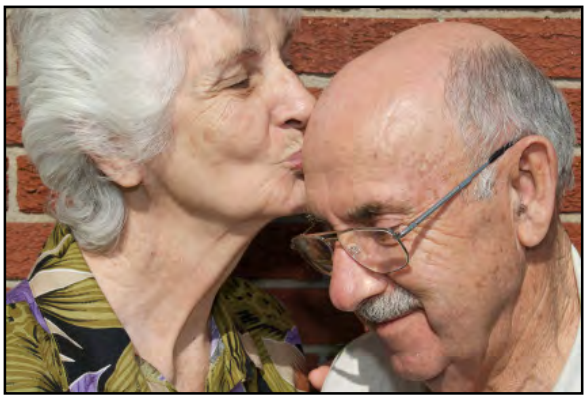
Interprétation des résultats

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

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

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

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



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

Si vous vous sentez épuisé, n'hésitez pas à consulter un professionnel ou, dans d'autres cas, allez chercher de l'aide.

Le temps est-il venu pour vous de passer à l'action et de prendre soin de vous?

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

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

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

(L'amour partagé – Joseph Templier)

DES ÉMOTIONS PROPRES AUX PROCHES AIDANTS

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

Peut-être vivez-vous parfois de la tristesse en constatant la détérioration de l'état de santé de votre proche, parfois de l'inquiétude pouvant aller jusqu'à de l'anxiété, parfois également de la colère et de l'agressivité d'être pris dans cette situation difficile.

Tout cela peut entraîner un sentiment de culpabilité… Ces émotions sont normales et il est important de les exprimer à un confident, à une personne en qui on a confiance. Les garder pour soi a pour effet d'augmenter la sensation de fardeau reliée à votre relation de soins.

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

Vous n'avez pas à vous sentir coupable…

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

Source : www.aidant.ca

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

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

POURQUOI TOUT PRENDRE SUR VOS ÉPAULES?

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

- Pourquoi est-ce que j'hésite tant à parler de mes difficultés et à faire appel à mon entourage et aux ressources du milieu lorsque je suis à bout de souffle?

- Pourquoi est-ce que je refuse d'avoir recours à ces ressources?

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

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

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

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

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

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

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

J'AI LE DROIT…

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

Si je ne me reconnais pas moi-même des droits,
les autres ne m'en reconnaîtront pas non plus.

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

J'exprime mes besoins réels.

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

DÉFINIR MES BESOINS

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

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

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

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

En ne décidant pas moi-même de fixer mes limites,
je décide de laisser les autres le faire à ma place.
Il m'appartient toujours de décider.

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

RESPECTER MES LIMITES

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

- Combien de temps et combien de fois par semaine puis-je être présent ou apporter de l'aide? Pour combien de mois, d'années?
- Quel niveau et quel type d'aide et de soins suis-je en mesure d'assumer : bain, coupe des ongles, pansements, écoute, surveillance de jour ou de nuit, aide aux déplacements?
- Quand et à quelle fréquence ai-je besoin de congés et de vacances? Qui me remplacera?
- Suis-je capable de dire *non* quand quelqu'un me manifeste une attente?
- Quelles autres responsabilités dois-je continuer à assumer : relation avec mon conjoint et mes enfants, travail extérieur, vie sociale?

MES RÉTICENCES COMME PROCHE AIDANT

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LES RÉTICENCES DE LA PERSONNE AIDÉE

Il est difficile d'accepter d'être moins autonome et d'avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour plusieurs activités. Surtout lorsque c'est une personne qui est proche, en qui on a confiance et avec qui on est habitué. On craint souvent que la personne aidée n'accepte pas un partage des tâches entre plusieurs personnes, même s'il s'agit de membres de sa famille. Son désaccord peut être encore plus important lorsqu'il est question d'avoir recours à des ressources extérieures.

Je vais m'arranger toute seule.

Je suis aussi bien de mourir.

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

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

DEMANDER DE L'AIDE

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

ACCEPTER DE L'AIDE

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

PARTAGER AVEC L'ENTOURAGE IMMÉDIAT

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

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

C’est toujours le premier pas

qui est le plus difficile.

PARTIE 2

DES MOYENS POUR PRENDRE SOIN DE MOI

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

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

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

SE RESSOURCER

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

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

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

LE RENDEZ-VOUS AVEC SOI

C'est essentiellement une plage de temps réservée, un moment planifié que vous vous accordez pour renouveler votre énergie, pour nourrir vos forces et vous permettre de retrouver votre équilibre. Cela peut être quelques pauses dans une journée, une demi-heure chaque jour, trois heures par semaine ou toute autre formule qui vous convient le mieux.

L'idée est d'identifier ce qui vous intéresse, ce qui vous détend, ce qui vous nourrit et ce qui vous ressource. Vous êtes le seul et l'unique juge de ce qui vous fait du bien et du moment qui vous convient.

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

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

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

À LA BASE, RESPIRER LA SANTÉ

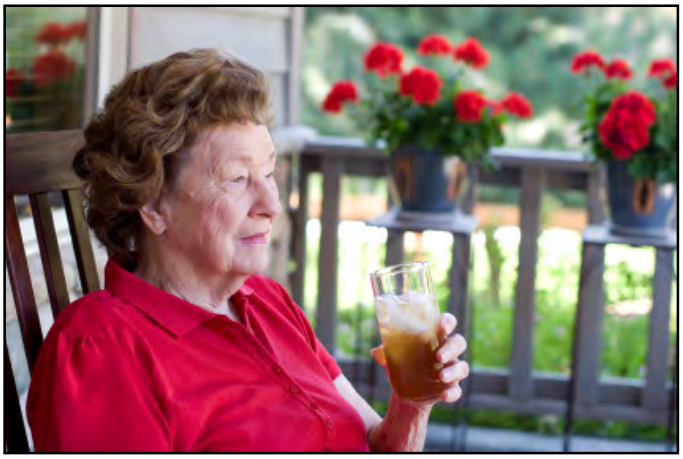
Avoir l'esprit tranquille est propice à la santé. Protéger sa santé favorise l'apaisement de l'esprit. Prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre n'est donc possible qu'à la condition de préserver la base même de sa propre vie : bien respirer, bien manger et bien dormir. Il se peut également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

Voici un exercice simple de relaxation par la respiration profonde

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

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

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



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

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

LES PAGES DU MATIN

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

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

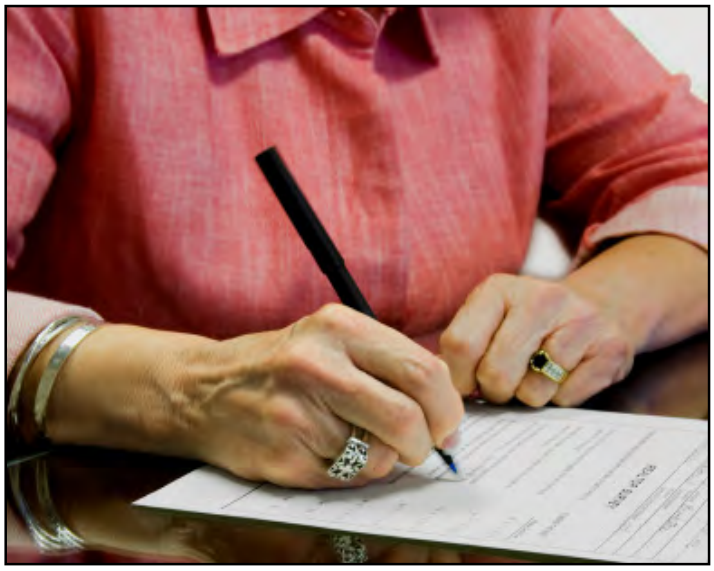
Cet exercice permet d'entrer en contact avec ce que vous pensez et ressentez vraiment. À la longue, il peut vous aider à sortir de la confusion et du découragement, à imaginer des solutions que vous n'auriez pas vues auparavant et à effectuer des changements salutaires dans votre vie.

Le temps consacré à vos pages du matin est très précieux. C'est un moment où vous pouvez prendre le temps de respirer à pleins poumons.

Ces pages sont confidentielles et ne sont pas destinées au regard d'autrui. Une fois écrites, il serait bon de les mettre de côté pour ne les relire qu'au bout d'un mois ou deux. Vous serez alors à même de reconnaître les pensées et les émotions exprimées et de constater le chemin que vous avez parcouru.

Vous pouvez aussi les détruire au fur et à mesure ou au bout d'un moment, quand vous aurez le sentiment d'avoir franchi une étape de votre vie.

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



ALLER CHERCHER DE L'AIDE

Prendre le téléphone et faire appel à quelqu'un de votre entourage peut apporter un changement significatif dans votre vie. Même si vous vous sentez incapable d'identifier vos besoins ou de mettre des mots sur ce que vous vivez ou ressentez, le seul fait de demander à une personne de confiance de vous écouter peut vous être d'un grand secours.

L'essentiel est de pouvoir partager vos inquiétudes, votre confusion et vos doutes avec quelqu'un qui vous écoute.

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

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

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

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

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

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

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

S'INFORMER POUR MIEUX COMPRENDRE

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

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

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

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

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

SENSIBILISER LA FAMILLE ET LES PROCHES

- Peut-être aimeriez-vous que les membres de votre famille comprennent mieux ce que vous faites et ce que vous vivez?
- Peut-être désirez-vous qu'ils s'impliquent davantage auprès de votre proche, ce qui allégerait votre fardeau?

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

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

QUI FAIT QUOI?

Portrait du partage des tâches

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

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

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

Il peut donc vous être utile pour :

- dresser un portrait de la situation d'aide;
- prendre conscience de l'ampleur de vos tâches et responsabilités;
- amorcer un échange avec la personne aidée ou vos proches;
- négocier un meilleur partage de tâches avec vos proches;
- aller chercher de l'aide auprès de votre CLSC ou d'une autre ressource.

Colonne 1	La personne aidée
Colonne 2	Le principal proche aidant
Colonne 3	Les autres proches aidants : • Famille; • Amis; • Voisins.
Colonne 4	Les ressources communautaires : • Centre d'action volontaire.
Colonne 5	Le CISSS-CA, secteur Thetford : • CLSC; • Centre de jour.
Colonne 6	Les ressources privées : • Coopérative de services à domicile; • Agences; • Travailleur autonome.

Cochez la case appropriée.

Description des tâches	1	2	3	4	5	6
SOUTIEN À L'AUTONOMIE						
Aide au lever et au coucher						
Aide à l'habillement						
Aide à l'alimentation						
Surveillance des déplacements						
Surveillance de la prise de médicaments						
SOINS D'HYGIÈNE						
Bain, douche						
Laver les cheveux, coiffure						
Rasage						
Soins des dents et prothèses						
Soins des ongles et des pieds, etc.						
VIE DOMESTIQUE						
Entretien ménager						
Lavage et entretien des vêtements						
Épicerie						
Préparation des repas						
Emplettes, achats						
Grand ménage						
Visites						
GESTION DES AFFAIRES COURANTES						
Administration du budget						
Paiement des comptes						
Administration des biens						
Déclaration de revenus, formulaires à remplir, etc.						
GESTION DES RESSOURCES ET DES SERVICES						
Recherche d'information et d'appui						
Planification et coordination des ressources et des services						
Prise de rendez-vous médicaux et autres						
Accompagnement lors des visites médicales et autres sorties						
Supervision des activités de réadaptation						
Gestion des imprévus						

LE LIEN RÉPIT

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

Qui assure le répit accompagnement?

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

Membres de la famille

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

Amis, voisins

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

CISSS-CA, secteur Thetford

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

Ressources communautaires

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

Ressources privées

Nom : _____

Téléphone : _____

Horaire : _____

Qui assume les frais?

Cochez la case correspondante.

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

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

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

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

Il se peut que votre entourage trouve votre démarche de sensibilisation à votre rôle d'aidant un peu gênante ou même dérangeante. Si la perspective de parler ouvertement à votre famille vous semble trop ardue, notamment parce que la communication avec elle paraît difficile ou bloquée, il est possible d'organiser *un conseil de famille* avec l'aide d'un intervenant du CLSC.

Un *conseil de famille* consiste à réunir vos proches immédiats pour leur présenter un bilan de la situation problématique et pour trouver un terrain d'entente en vue d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre proche.

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

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

Voilà une autre manière de prendre soin de vous.

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

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA PERSONNE AIDÉE

Nom : _____ **Prénom :** _____

Date de naissance : _____

Numéro d'assurance maladie : _____

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

Numéro de dossier dans un autre hôpital : _____

Numéro de dossier dans un autre hôpital : _____

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

_____

Autres renseignements pertinents :

_____

_____

_____

Médecin de famille : _____ Téléphone : _____

Clinique sans rendez-vous :_____ Téléphone : _____

Pharmacie : _____ Téléphone : _____

Autre : _____ Téléphone : _____

Autre : _____ Téléphone : _____

Autre : _____ Téléphone : _____

Autre : _____ Téléphone : _____

EN CAS D'URGENCE

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

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

_____

2. FICHE DE SANTÉ

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

1. _____

2. _____

3. _____

En raison de ses problèmes de santé, elle doit prendre ses médicaments en fonction des périodes suivantes :

Nom du médicament	Matin	Midi	Soir	En mangeant

Recommandations :

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

OUI
NON

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

_____

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

_____

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

1. _____

2. _____

3._____

3. TROUBLES SPÉCIFIQUES

Cochez et complétez.

Elle porte :

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

Elle utilise :

une canne
une marchette
un fauteuil roulant
autres

Elle a de la difficulté à reconnaître :

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

Environnement :

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

Caractère (a tendance à être…) :

douce
passive
agressive

Notion du temps (ne se rappelle plus des événements passés) :

hier
le mois dernier
l'an passé

Incontinence :

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

Consignes :

surveillance constante
ne comprend plus les consignes qu'on lui donne (exemple : ne sait plus comment utiliser les appareils ménagers). Précisez :

_____

_____

4. BESOINS SPÉCIFIQUES

Elle a besoin d'aide pour :

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

5. SOINS D'HYGIÈNE

Elle a besoin d'aide pour :

prendre un bain (précisez)

- banc de bain
- savon médicamenteux
- température de l'eau
- moment de la journée
- attitude de la personne aidée

se laver les cheveux
se coiffer
se raser
effectuer une manucure ou une pédicure
laver ses dents ou ses prothèses dentaires
appliquer de la crème ou une lotion médicamenteuse
autres

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

La literie est rangée à cet endroit : _____

6. HABITUDES DE VIE

Sieste

elle fait une sieste. Précisez : à quel endroit, à quel moment.

_____

Fumage

elle a l'habitude de fumer. Précisez : quantité, moment, surveillance.

_____

Alimentation

elle prend généralement ses repas dans quelle pièce?

_____

ses mets préférés sont :

_____

elle ne mange pas les aliments suivants :

_____

Appétit

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

Diète

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

_____

Collation

elle prend une collation

Type de collation : _____

Moment de la journée : _____

7. SORTIES, ACTIVITÉS ET LOISIRS

Elle apprécie :

la lecture. Précisez les sujets (journaux, romans, biographies, policiers, etc.).

_____

la musique. Précisez ses styles de musique.

_____

regarder la télévision. Précisez ses émissions habituelles.

_____

la conversation. Précisez ses sujets préférés.

_____

les sorties. Précisez le genre de sorties (spectacles, emplettes, bingo, etc.).

_____

d'autres activités :

jouer aux cartes, au scrabble, aux échecs, à des jeux de sociétés, autres.

faire des mots cachés, mots croisés, sudoku, jeux de mémoire, autres.

l'artisanat : la couture, le tricot, la broderie, autres.

les arts : le dessin, la peinture, autres.

8. HORAIRE DE LA JOURNÉE

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

Avant-midi

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

Après-midi

13 h	
14 h	
15 h	
16 h	
17 h	

Soirée

18 h	
19 h	
20 h	
21 h	
22 h	

TÉMOIGNAGES

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

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

Je me devais de prendre les bonnes décisions. Le centre d'accueil était le seul endroit où ma belle-sœur pouvait être en sécurité. Je me culpabilisais de ne pouvoir faire plus et j'étais déchirée à l'idée de devoir « la placer ». Je la visitais jusqu'à dix fois par jour afin de m'assurer qu'elle ne manquait de rien, qu'elle ne s'ennuyait pas, qu'elle mangeait bien, pour lui faire des massages, la faire marcher, etc.

Après un certain temps, elle ne me reconnaissait plus, mais je continuais mes visites quotidiennes. Je lui achetais toujours de beaux vêtements afin qu'elle soit toujours belle. Je lui apportais de belles fragrances pour qu'elle sente bon et des crèmes hydratantes pour qu'elle n'ait pas de plaies de lit. Je m'en suis occupée comme si elle avait été ma mère.

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

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

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

Voici quelques autres exemples illustrant la manière dont les réalités changent continuellement au sein d'une même famille.

Marie

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

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

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

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

Jeanne

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

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

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

Murielle

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

Andrée

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

Léa

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

Josée

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

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

Robert

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

Dorothée

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

Depuis six mois, Dorothée part toutes les fins de semaine à l'extérieur. C'est une condition essentielle à la poursuite de sa mission, condition qu'elle a apprise après avoir traversé une période de dépression. Le samedi, une préposée au répit de la coopérative de services à domicile prend la relève auprès de sa mère et, le dimanche, la relève est assurée par sa belle-sœur.

Au début, la mère de Dorothée résistait au départ de sa fille par une forme de chantage affectif. Elle lui disait : *Je sais que je suis de trop. Cela va être une bonne chose pour toi quand je ne serai plus là.* Après quelques mois, elle s'est véritablement prise d'affection pour la préposée qui le lui rend bien. Elle attend désormais sa venue avec plaisir.

Ginette

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

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

PARTIE 3

DES GENS ET DES RESSOURCES SONT LÀ POUR VOUS

Des services de soutien et de soins personnels sont offerts par le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford (CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford) et par différentes organisations communautaires de la MRC des Appalaches.

Le choix du recours à l'un ou l'autre de ces services offerts par ces organisations dépend de vos besoins. Lorsque vous êtes admissibles à des services de santé et de services sociaux, ceux-ci peuvent être donnés soit par le personnel du CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford ou par des partenaires associés en vue d'offrir :

- de l'aide à la personne;
- de l'aide domestique;
- des services professionnels;
- des services d'accompagnement;
- des services de répit.

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

On distingue deux types des ressources de proximité : le CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford pour le volet dont l'appellation actuelle est CLSC et les organisations communautaires. Ces différentes ressources travaillent ensemble pour vous aider.

Ça fait du bien d'avoir quelques heures de liberté : on peut prendre l'air, se reposer…

CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES, SECTEUR THETFORD (VOLET CLSC)

LA PORTE D'ENTRÉE

Identifier le ou les besoins, téléphoner au CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford pour le volet communautaire au 418 338-3511 et présenter votre demande, telle est la première démarche à entreprendre pour avoir accès à un intervenant. Celui-ci évaluera avec vous votre situation et assurera le suivi de votre dossier, devenant ainsi votre clé d'accès aux différents services offerts par le réseau public de santé et de services sociaux. Lorsque les besoins que vous avez identifiés concernent davantage votre rôle de proche aidant, un intervenant social communiquera avec vous.

L'INTERVENANT SOCIAL

L'intervenant social du CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford, affecté au volet communautaire est un professionnel à la relation d'aide qui exerce son activité au sein d'une équipe interdisciplinaire. Il travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins mais aussi, et régulièrement, avec les personnes aidantes qui l'entourent. Il connaît les différentes ressources du milieu et travaille de concert avec celles-ci afin de répondre le mieux possible à vos besoins.

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

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

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

Pour avoir accès aux différents services de maintien à domicile, veuillez communiquer avec le Service d'accueil social du maintien à domicile du CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford au 418 338-3511.

EN CAS DE BESOIN EN DEHORS DES HEURES DE BUREAU, VEUILLEZ TÉLÉPHONER À :

Ligne INFO-AIDANT (8 h à 20 h, 7 jours par semaine),
composez le 1 855 8LAPPUI ou 1 855 852-7784
Service d'écoute – Information - Références

24 HEURES SUR 24, 7 JOURS PAR SEMAINE

Service Info-Santé, composez le 811, ligne 1
Service de consultation téléphonique auprès d'un personnel infirmier.

Service Info-Social, composez le 811, ligne 2
Service de consultation téléphonique auprès des travailleurs sociaux.

URGENCE – DÉTRESSE
Composez le 1 866 APPELLE ou 1 866 277-3553, ligne 2
Service téléphonique auprès d'intervenants formés pour aider les personnes
en situations d'urgence et de détresse telles que des crises, des idées suicidaires ou autres.

QUE VIVEZ-VOUS?

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

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

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

ÉVALUATION DES BESOINS

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

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

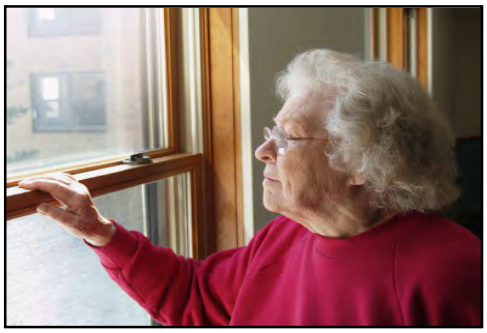
Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit d'y répondre le plus honnêtement possible. Pour chacun de ces éléments, cochez la case qui confirme votre position.

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

LES SERVICES DE RÉPIT DU CLSC AU PROCHE AIDANT

Avec la collaboration des partenaires de la santé et des services sociaux, le CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford a mis en place des services de répit pouvant venir en aide aux proches aidants dans le besoin.

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



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

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

Le répit à domicile

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

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

Le répit aux heures atypiques (le soir, la nuit et la fin de semaine) est aussi offert. Ce répit s'adresse aux proches aidants d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou d'autres affections connexes.

Le répit en centre de jour

Actuellement, ce service est offert dans plusieurs installations sur le territoire de la MRC des Appalaches. Les activités du centre de jour sont offertes sur semaine. Les heures d'ouverture varient selon la localité. Lorsque les heures de fréquentation comprennent l'heure du dîner, un repas est fourni à prix raisonnable et un transport adapté peut être disponible à un coût minime.

Comme les activités du centre de jour visent une clientèle en perte d'autonomie à domicile, le proche aidant bénéficie d'un répit quand l'aidée est en centre de jour.

L'hébergement temporaire

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

LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE AU CLSC

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

Comme l'accès aux services de soutien à domicile est soumis à des critères bien définis, le CLSC peut avoir recours, pour compléter sa gamme de services, à des entreprises d'économie sociale en aide domestique, à des organismes communautaires et à des groupes de bénévoles. L'aide à laquelle vous avez droit peut prendre différentes formes selon vos besoins et ceux de la personne dont vous prenez soin. Il peut s'agir de services professionnels à domicile ou autres.

Services professionnels à domicile

Ces services peuvent être :

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

LES AUTRES SERVICES

Programme intégré d'équilibre dynamique (P.I.E.D)
Responsabilité : CLSC du CISSS-CA, secteur Thetford
Téléphone : 418 338-3511

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

En participant à ce programme, les participants pourront :

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

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

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

LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

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

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

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

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

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
CHAUDIÈRE-APPALACHES

L'Appui pour les proches aidants d'aînés Chaudière-Appalaches
M. Robert Dion, directeur général
268, rue Assise, bureau 201, Vallée-Jonction (Québec) G0S 3J0
Téléphone : 418 253-1401 ou sans frais : 1 855 753-1401
Courriel : admin@lappuichaudiereappalaches.org
Site Internet : www.lappui.org/chaudiere-appalaches

L'Appui a pour mission de contribuer au soutien des proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes aînées ayant une incapacité significative ou persistante, susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

Ses objectifs sont de mobiliser les partenaires de la région autour du soutien aux proches aidants de personnes aînées et de soutenir des services d'information et de formation, de soutien psychologique et de répit en collaboration avec les partenaires de la région de Chaudière-Appalaches.

Depuis avril 2015, la ligne info-aidant est en fonction en Chaudière-Appalaches. Il s'agit d'un service téléphonique d'écoute, d'information et de référence pour l'ensemble des proches aidants de la région.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
CHAUDIÈRE-APPALACHES
INFO-AIDANT
1 855 8 LAPPUI
lappui.org
Écoute – Information - Références

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

L'AAVA est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'offrir des services de soutien à des personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement et/ou démunies pour favoriser leur maintien à domicile et ainsi améliorer leur qualité de vie. L'association offre également des services spécifiques aux proches aidants de personnes âgées.

Services aux proches aidants :

- Soutien psychosocial individuel;
- Groupes de soutien;
- Diverses formes de répit (à domicile, groupe action-répit et autres);
- Répit accessoire : popote roulante, accompagnement transport pour rendez-vous médicaux de la personne aidée et autres.

Ces services ont pour objectif d'apporter du support aux proches aidants qui sont souvent les partenaires invisibles du maintien à domicile.

Les gens qui s'impliquent dans la plupart des aspects des soins d'une personne tels que la nourrir, l'aider à prendre son bain, l'habiller, l'aider à prendre des décisions quant à ses soins ou qui sont simplement présents pour elle, sont des proches aidants. Avec un rôle aussi complexe, il peut être ardu d'entreprendre seul un tel parcours et de tenter de tout comprendre et tout savoir sur le rôle d'aidant.

Dans le cadre de ses fonctions, l'intervenant est responsable de l'accueil à la clientèle et de l'évaluation de la situation dans laquelle se retrouve le proche aidant. Il offre également du soutien psychologique, de l'information et de la référence auprès des ressources qui offrent des services complémentaires.

Le groupe de soutien aux proches aidants poursuit les objectifs suivants : offrir un lieu de parole aux aidants, briser l'isolement, contrer l'épuisement, favoriser le partage des expériences et fournir de l'information sur les services et les ressources disponibles.

Quant aux diverses formes de répit, elles permettent aux proches aidants de prendre un temps de détente afin de compenser la fatigue et le stress supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'une personne ayant une incapacité. (L'AAVA peut compter sur une équipe de bénévoles pour la supporter dans son offre de répit aux proches aidants).

Coopérative de services à domicile
de la région de Thetford
Mme Véronique Gosselin, directrice générale
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
(entrée à l'arrière de l'édifice du CLSC)
Téléphone : 418 334-0852 - Télécopieur : 418 338-1668
Courriel : servadomicile@coopservicesadomicile.com
Site Internet : www.coopservicesadomicile.com

Fondée en 1996, la Coopérative est une entreprise d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) qui répond aux besoins grandissants en matière d'aide domestique et de soutien à domicile.

Parmi les services offerts :

Services d'aide domestique
- Entretien ménager léger et travaux de grand ménage;
- Préparation de repas, lessive et courses.

Services d'assistance à la personne
- Aide à l'hygiène corporelle et à l'habillement;
- Aide à l'alimentation et à la supervision de la prise de médication;
- Aide aux déplacements dans la maison, accompagnement et surveillance.

Répit aux proches aidants
- La coopérative offre des services de répit de jour, de soir et de fin de semaine. Ces services sont offerts par une équipe de préposées formées spécifiquement pour les services de répit.

Services en résidence pour aînés
- Des services d'aide domestique, d'assistance à la personne, de préparation de repas et de cuisine collective sont offerts dans plusieurs résidences pour aînés de la MRC des Appalaches dont la Villa St-Maurice.

Un tarif horaire est établi et facturé selon le genre de services rendus. Toutefois, ces services sont généralement admissibles au Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) qui donne droit à une réduction du tarif horaire à facturer. Pour plus de renseignements, vous pouvez consulter le site Internet suivant : www.ramq.gouv.qc.ca ou appeler au 1 888 594-5155.

Service de location d'équipements

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

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

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

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

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

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

La Corporation est un organisme communautaire à but non lucratif dont la mission est de servir la communauté d'expression anglaise de Chaudière-Appalaches et de la sous-région Arthabaska-l'Érable, avec un accent particulier dans les territoires de la MRC des Appalaches, la MRC de Lotbinière et la MRC de l'Érable.

La MCDC offre des services et organise des activités pour tous les groupes d'âges : activités touchant la vie communautaire, outils pour faciliter l'accès en anglais aux soins de santé et aux services, sessions d'information, services bénévoles de transport et d'accompagnement aux rendez-vous médicaux, visites amicales aux aînés vulnérables, services d'interprète lorsque la langue est un obstacle à l'accès, soutien aux proches aidants, activités auprès des jeunes pour encourager l'emploi chez nous, promotion de saines habitudes de vie, matériel informatif en anglais, centre de ressources et bibliothèque communautaire anglaise.

La corporation participe également activement à plusieurs comités locaux et tables de consultations régionales afin de faire connaître les besoins de la communauté d'expression anglaise et de contribuer ainsi au développement social, communautaire et économique de la région.

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

À propos de la maladie d'Alzheimer :

Elle se manifeste par des symptômes d'ordre cognitif qui ont des effets sur la personne ainsi que sur sa façon d'être. La maladie se développe dans les cellules du cerveau et les détruit progressivement. Les capacités physiques et intellectuelles, tout comme la personnalité des gens, sont graduellement affectées, et ce, de façon irréversible. La maladie d'Alzheimer peut se présenter à tout âge, mais elle touche surtout les gens âgés de 65 ans et plus.

En 2015, plus de 747 000 personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou par des troubles connexes. On prévoit que ce nombre triplera d'ici l'an 2038. La maladie d'Alzheimer est incurable pour le moment, mais avec les recherches, nous avons espoir de trouver un remède. Selon les estimations officielles pour 2015, plus de 7 800 personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer en Chaudière- Appalaches.

L'organisme a pour mandat :

- De soulager la détresse causée par la maladie d'Alzheimer ou les affections connexes en œuvrant auprès des personnes vivant avec la maladie, de leurs proches, des intervenants concernés et du public en Chaudière-Appalaches.
- De contribuer au financement de la recherche biomédicale et psychosociale sur la maladie d'Alzheimer.

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

- Écoute téléphonique;
- Rencontre individuelle ou familiale;
- Groupe d'information et de soutien;
- Temps de parole;
- Café-rencontre;
- Conférence;
- Bulletin d'information trimestriel;
- Centre de documentation et site Internet;
- Formation et support aux équipes affectées au service de répit aux heures atypiques;
- Formation professionnelle.

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

Concernant le service de répit aux heures atypiques, afin que le proche aidant puisse bénéficier de ce service, celui-ci doit en faire la demande auprès de son intervenant social au CLSC de Thetford dont le numéro de téléphone est le 418 338-3511.

Tel qu'indiqué au niveau des services, la Société offre directement une formation développée par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. Cette formation s'adresse aux intervenants et aux bénévoles qui côtoient des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou concernées par ses conséquences sur leur vie.

Les objectifs de cette formation sont de :

- Dissiper les mythes et les préjugés associés à la maladie d'Alzheimer.
- S'initier aux signes précurseurs, aux facteurs de risque et aux causes de la maladie d'Alzheimer.
- Développer une intervention humaine et professionnelle auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.
- Permettre aux participants de connaître la philosophie d'intervention du Mouvement Alzheimer québécois et de se situer en regard de ces principes.
- Distinguer les mythes les plus fréquents entourant la maladie d'Alzheimer pour mieux en comprendre la réalité.
- Comprendre l'établissement du diagnostic, les stades du déclin des facultés cognitives et les traitements médicamenteux et non médicamenteux possibles.

Cette formation se veut flexible pour répondre aux besoins de chacun. Les durées sont variables soient des formations de 30 h, 12 h, 9 h, 6 h et pour les gestionnaires de 15 h. Pour obtenir des informations additionnelles, il faut communiquer avec la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches.

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

Actif depuis 2007, le Groupe d'entraide Cancer et Vie est un organisme à but non lucratif venant en aide aux personnes ayant eu un diagnostic de cancer et à leurs proches, en leur offrant différents services et activités visant à améliorer leur qualité de vie.

Voici le sommaire des activités et des services offerts :

- Accompagnement à domicile, lors des rendez-vous médicaux et en chimiothérapie;
- Groupe de soutien;
- Répit aux proches aidants;
- Activités artistiques, physiques et intellectuelles;
- Conférences mensuelles;
- Sorties spéciales ou saisonnières;
- Prêt de prothèses capillaires et de foulards;
- Prêt de documentation;
- Écoute téléphonique et rencontre individuelle.

LOCATION D'ÉQUIPEMENTS DE CONVALESCENCE

Centre Domrémy des Appalaches
M. Mathieu Fontaine, directeur
100, rue Caouette Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 5R9
Téléphone : 418 335-3529 ou 418 335-7116 - Télécopieur : 418 335-3529
Courriel : info@centredomremy.com

Coopérative de services à domicile de la région de Thetford
Mme Véronique Gosselin, directrice générale
17, rue Notre-Dame, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 334-0852 - Télécopieur : 418 338-1668
Courriel : servadomicile@coopservicesadomicile.com
Site Internet : www.coopservicesadomicile.com

Dans la région, ces deux organismes offrent un service de location d'équipements nécessaires au maintien à domicile des personnes aux prises avec des incapacités temporaires : le Centre Domrémy en collaboration avec le Club Rotary de Thetford Mines ainsi que la Coopérative de services à domicile de la région de Thetford en partenariat avec la Fondation du CLSC.

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

Le Regroupement, créé en 2008, est un organisme à but non lucratif qui a pour objectifs de répondre aux besoins exprimés et non comblés par les ressources existantes, promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées, informer le public vis-à-vis les problèmes que vivent les personnes handicapées et leurs proches et susciter les échanges et la collaboration avec d'autres organismes ou associations. Des actions sont posées auprès des commerces, des entreprises de services et des gestionnaires d'édifices publics pour en améliorer l'accessibilité aux personnes à mobilité réduite.

Le RPHPRT offre divers services aux personnes handicapées physiques tels que de l'accompagnement, des interventions individuelles et des visites à domicile. Il organise également des activités physiques, éducatives, socioculturelles et de loisirs pour tous les goûts. Une attention particulière est portée à la diffusion de l'information dans les endroits publics et par la production et la publication auprès des membres d'un journal.

Transport adapté de la région de Thetford
Mme Brigitte Dostie, directrice
37, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 338-6599 – Télécopieur : 418 338-5035
Courriel : transport.adapte@outlook.com

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

Ce service s'adresse à toute personne handicapée, c'est-à-dire ayant une déficience significative et persistante, et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de ses activités courantes. Il peut s'agir d'une déficience physique, intellectuelle, visuelle ou psychique qui se traduit généralement sur le plan de la mobilité par des limitations ou des incapacités.

Ce service est accessible uniquement sur réservation. Le service de transport adapté est offert par des véhicules adaptés (autobus) et des taxis réguliers. L'horaire est variable selon les jours de la semaine. Le chauffeur apporte une aide à l'embarquement et au débarquement à partir des lieux déterminés par le membre utilisateur. Toutefois, aucun service d'accompagnement n'est fourni.

Ce service est disponible aux personnes admissibles qui demeurent dans l'une des municipalités du territoire de la MRC des Appalaches. Les motifs de déplacements sont le travail, la formation, la santé, l'accès aux services et aux loisirs. Le coût d'un déplacement s'établit présentement à 3,00 $ *(en juin 2015).*

Le personnel affecté à ce service peut également remettre un formulaire pour admissibilité et ajouter des informations sur les démarches à compléter par une personne à mobilité réduite pour devenir admissible au transport adapté.

TaxiBus Thetford Mines inc.
40, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J2
Téléphone **:** 418 335-7888
Site Internet : www.ville.thetfordmines.qc.ca
Bureau de répartition ouvert sans interruption du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h

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

Pour utiliser ce service, les exigences sont les suivantes :

- posséder sa carte d'usager;
- placer au préalable un appel pour réservation au bureau de répartition au moins 1 h à l'avance;
- se présenter à l'arrêt;
- fournir, lors de son embarquement, son numéro d'usager et payer au chauffeur de taxi le montant exact de la course.

Le coût de la carte d'usager est de 5 $. Cette carte a une durée permanente. Présentement *(en juin 2015)*, le prix d'un déplacement est de 4,25 $ et le prix forfaitaire d'une carte mensuelle est de 100 $. Pour connaître la localisation et la numérotation des arrêts, consultez le site Internet au www.ville.thetfordmines.qc.ca.

LES SOINS PALLIATIFS

Le Réseau des soins palliatifs du Québec présente les soins palliatifs comme étant « l'ensemble des soins dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé ».

Il est mentionné que « l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de problèmes de nature psychologique, familiale, sociale ou spirituelle devient essentielle au cours de cette période de la vie ».

En soins palliatifs, le bénévolat « implique des critères de sélection rigoureux, des programmes de formation de base et de formation continue axés sur les besoins des bénévoles, du milieu et des services […] visant à assurer une pratique responsable et conforme à l'éthique ».

Source : Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner,
Code de Déontologie, Réseau des soins palliatifs du Québec.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)
Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge Nord, Ottawa (Ontario) K1R 7A5
Téléphone sans frais : 1 800 668-2785 – Télécopieur : 613 241-3986
Site Internet : www.acsp.net

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est un organisme national sans but lucratif qui a pour mission d'atteindre l'excellence en matière de soins offerts aux personnes en fin de vie afin de soulager le poids de la souffrance. L'ACSP remplit sa mission notamment par le soutien de la recherche en soins palliatifs, l'élaboration de normes, l'amélioration des connaissances et des habiletés et la sensibilisation. L'ACSP travaille en collaboration avec les onze associations provinciales de soins palliatifs.

Réseau des soins palliatifs du Québec
C.P. 321, succursale Bureau-Chef, Granby (Québec) J2G 8E5
Téléphone : 1 514 826-9400 – Télécopieur : 1 438 238-1336
Courriel : info@reseaupalliatif.org - Site internet : www.aqsp.org

Au Québec, c'est le Réseau des soins palliatifs du Québec qui est responsable de faciliter l'accès aux soins palliatifs de qualité sur l'ensemble du territoire.

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
C.P. 404, succursale Mont-Royal, Ville Mont-Royal (Québec) H3P 3G6
Téléphone : 515 341-4017
Courriel : info@aqdmd.qc.ca - Site Internet : www.aqdmd.qc.ca

La mission de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité est de s'assurer que l'aide médicale à mourir soit accessible sur tous les territoires du Québec dans le respect des règles prévues à la suite de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie. Cette association publie également de l'information afin de renseigner la population sur ce sujet.

Albatros
Mme Rita Gosselin, responsable
Pavillon Donat-Grenier
1637, rue Notre-Dame Est, local 134
Thetford Mines (Québec) G6G 2V3
Téléphone : 418 335-3362
Courriel : albatrosthetford@outlook.com
Site Internet provincial : www.fmaq.ca

Le mouvement Albatros est une organisation constituée essentiellement de bénévoles dont la mission est d'accompagner sans discrimination les personnes atteintes d'une maladie grave en soins palliatifs ou en fin de vie. Cet accompagnement peut se faire à domicile, en résidence ou en établissement. Par cet accompagnement, le mouvement Albatros apporte du soutien et un répit aux proches aidants. Dans cette perspective, le mouvement Albatros a aussi pour mission de soutenir et de former les personnes à l'accompagnement en soins palliatifs et en fin de vie. Il peut également orienter les gens endeuillés vers des organismes spécialisés.

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

Coopérative de services à domicile
de la région de Thetford
Mme Véronique Gosselin, directrice générale
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
(entrée à l'arrière de l'édifice du CLSC)
Téléphone : 418 334-0852 - Télécopieur : 418 338-1668
Courriel : servadomicile@coopservicesadomicile.com
Site Internet : www.coopservicesadomicile.com

La Coopérative compte sur une équipe de préposés spécialement formés pour apporter du répit à domicile à des personnes qui reçoivent des soins palliatifs et/ou de fin de vie.

Ces personnes doivent souhaiter recevoir de tels services et leurs conditions de vie doivent le permettre. Les services peuvent alors être rendus le soir, la nuit et en fin de semaine et ce, en partenariat avec le personnel du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA), secteur Thetford. Pour information, contactez la Coopérative de services à domicile ou un intervenant social du CLSC au 418 338-3511.

Maisons de soins palliatifs

Des maisons pour soins palliatifs permettent aux malades en situation de fin de vie de mourir dans la dignité avec respect de leurs besoins. Elles offrent au malade des opportunités d'être entouré d'une équipe interdisciplinaire spécialisée et de compter sur la présence d'un personnel qui veillera sur lui 24 heures sur 24. Du soutien est également disponible pour les proches.

Les familles ne sont pas soumises à des restrictions quant aux heures où elles peuvent assurer un soutien à leur proche. Les soins y sont adaptés à l'état très changeant du patient. Ces maisons comportent plusieurs commodités pour la personne malade et ses proches.

Dans la région Chaudière-Appalaches et à proximité dans les régions de l'Estrie et de Québec, plusieurs maisons de soins palliatifs sont disponibles :

Maison de soins palliatifs du Littoral
107, rue Saint-Louis, Lévis (Québec) G6V 4G9
Téléphone : 418 903-6177
Site Internet : www.mspdulittoral.com

Maison Catherine-de-Longpré
1120, 18e Rue, Saint-Georges (Québec) G5Y 6N1
Téléphone : 418 227-2150
Site Internet : www.maisoncatherinedelongpre.qc.ca

Maison Michel-Sarrazin
2101, chemin Saint-Louis, Québec (Québec) G1T 1P5
Téléphone : 418 688-0878
Site Internet : www.michel-sarrazin.ca

Maison Aube-Lumière
3071, 12e Avenue Nord, Sherbrooke (Québec) J1H 5H3
Téléphone : 819 821-3120
Site Internet : www.lamaisonaube-lumiere.qc.ca

Maison La Cinquième Saison
6900, rue des Pins, Lac-Mégantic (Québec) G6B 2M1
Téléphone : 819 554-8129
Site Internet : www.maisoncinquiemesaison.org

Que faire en cas de décès

Services Québec a produit et maintient à jour le guide « *Que faire lors d'un décès* ». Publié en versions électronique et papier, ce document présente une vue d'ensemble des principales obligations à remplir et des délais à respecter. Il fournit aussi les coordonnées des ministères et des organismes du gouvernement du Québec à joindre suite à un décès.

En version papier, ce guide est disponible au 693, rue Saint-Alphonse Nord, Thetford Mines (palais de justice) ou en communiquant avec Services Québec au 1 877 644-4545. En ligne, il peut être consulté au www.gouv.qc.ca, section Services Québec-citoyens, puis rubrique *Que faire lors d'un décès*. Généralement, les maisons funéraires distribuent ce guide suite à un décès.

LES PROGRAMMES DE PRÉVENTION

Programme MédicAlert Sécu-Retour

Responsabilité : Fondation MedicAlert Canada
2005, avenue Sheppard Est, bureau 800
Toronto (Ontario) M2J 5B4
Téléphone sans frais : 1 800 668-6381 – Télécopieur : 1 800 392-8422
Site Internet : www.medicalert.ca

Le programme *Sécu-Retour*, maintenant dirigé par MédicAlert, permet d'aider le personnel de la santé à soigner rapidement les personnes qui ne sont pas en mesure de s'exprimer dans une situation d'urgence. Les renseignements médicaux personnels de la personne sont gravés sur un bracelet et permettent aux professionnels de la santé d'agir conséquemment en situation d'urgence.

De plus, ce programme facilite les recherches des personnes atteintes de troubles cognitifs qui sont portées disparues. En effet, les renseignements personnels conservés dans une base de données sécurisée peuvent être rapidement consultés par les policiers en cas de disparation grâce au système d'identification.

Toute personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs à risque de s'égarer devrait s'inscrire à ce programme. Les frais de services annuels sont de 60 $ (en juin 2015) et le bracelet est inclus dans ce prix. Pour inscrire quelqu'un à ce programme ou pour obtenir davantage de renseignements, composez sans frais le 1 800 668-6381 ou visitez le site Internet de MédicAlert au www.medicalert.ca.

Registre pour les personnes atteintes d'une maladie cognitive

Responsabilité : Sûreté municipale de Thetford Mines
160, rue Caouette Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 7M7
Téléphone : 418 338-0111
Courriel : secpub@ville.thetfordmines.qc.ca - Site Internet : www.ville.thetfordmines.qc.ca

La Sûreté municipale de Thetford Mines, à la suite d'un travail conjoint effectué récemment en collaboration avec le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford et l'organisme Vieillir en santé, a créé un registre pour les personnes ayant une maladie cognitive.

Ce registre consiste à recueillir un grand nombre de renseignements auprès des personnes atteintes d'une maladie cognitive, comme l'Alzheimer. Ainsi, si un individu est porté disparu, il sera plus facile d'obtenir une multitude de renseignements tels que l'adresse de sa dernière demeure, celles de ses enfants, les personnes à contacter, le ou les endroits où cette personne a déjà été retrouvée par le passé, etc. Une photo récente peut également être jointe au dossier. Pour de plus amples renseignements, consultez le www.ville.thetfordmines.qc.ca.

LES PROGRAMMES DE PRÉVENTION TÉLÉPHONIQUE

Programme d'assistance individuelle aux personnes retraitées (Pair)

Téléphone sans frais : 1 877 977-PAIR (7247)
Courriel : info@programmepair.com
Site Internet : www.programmepair.com

Sûreté municipale de Thetford Mines
Mme Annie Gilbert, sergente
160, rue Caouette Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 7M7
Téléphone : 418 338-0111, poste 1253

Le programme *Pair* est un service personnalisé d'appels automatisés qui joint par téléphone les personnes aînées, malades ou vivant seules pour s'assurer qu'elles vont bien. Il permet aux aînés de demeurer en toute quiétude chez eux et ce, le plus longtemps possible. De plus, il permet une tranquillité d'esprit pour les proches aidants. C'est sécurisant de savoir qu'un appel sera effectué auprès d'un proche afin de vérifier son état de santé.

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

Fonctionnement :

- Le service d'appel entre en contact avec l'abonné à l'heure et aux jours choisis, au moyen d'un ordinateur qui lui fait entendre un message précis et personnalisé. À chaque jour, les abonnés entendent une pensée positive différente.
- Le fait de répondre au téléphone indique que l'abonné est en état de composer le 911 s'il a besoin d'aide.
- Cependant, s'il n'y a aucune réponse, le système rappelle dans un court laps de temps.
- Si la personne ne répond toujours pas après cette deuxième tentative, une procédure d'alerte est enclenchée et des démarches sont entreprises afin qu'une personne désignée (un membre de votre famille, un ami, un voisin, un policier ou un bénévole) se rende au domicile de l'abonné pour effectuer une vérification. Des agents de la Sûreté municipale de Thetford Mines ou de la Sûreté du Québec peuvent également se présenter à la résidence afin de vérifier si l'abonné est en détresse.

Si vous prévoyez vous absenter de votre résidence à l'heure à laquelle vous devez habituellement recevoir l'appel, il est très important d'aviser le responsable de l'agence Pair en composant le 418 338-0111. Restez en communication… un préposé vous répondra.

Programme de Télésurveillance Santé Chaudière-Appalaches inc.
Responsabilité : CLSC de Thetford
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 338-3511 - Télécopieur : 418 338-1668

Le programme de Télésurveillance permet à toutes les personnes âgées, en perte d'autonomie ou handicapées et dont le maintien à domicile peut présenter certains risques, d'accroître leur sentiment de confiance et de mener une vie autonome.

La personne inscrite au programme peut obtenir de l'aide rapidement en appuyant sur un bouton qui se porte en bracelet ou en pendentif. Ce bouton actionne un petit communicateur, situé à l'intérieur de la maison, qui compose automatiquement le numéro du centre de télésurveillance. Les secours nécessaires sont ainsi toujours à la portée de la main de l'abonné en cas de besoin.

Fonctionnement :

- À tout moment du jour ou de la nuit (24 heures sur 24, 7 jours sur 7), la personne qui a besoin d'aide presse le bouton de son émetteur.
- Le numéro de téléphone de la centrale est alors composé automatiquement sans avoir à décrocher le téléphone.
- La personne peut entendre l'infirmière, peu importe le lieu où elle se trouve dans la maison (jusqu'à 200 pieds de l'appareil téléphonique).
- L'infirmière voit automatiquement sur l'écran de son ordinateur la fiche de l'abonné avec tous les renseignements personnels et médicaux pertinents.
- L'infirmière rassure et conseille.
- Si la personne ne peut parler, l'infirmière communique avec un parrain désigné par l'abonné (voisin, ami, parent) pour qu'il se rende immédiatement chez l'abonné.
- L'infirmière reste en contact constant avec la personne jusqu'à ce que sa sécurité soit assurée.

Pour recevoir ce service, il suffit de communiquer avec le CLSC de Thetford au 418 338-3511. Une personne-ressource pourra répondre à toutes les questions. Si la demande correspond aux critères d'admissibilité, un technicien du service de la Télésurveillance procédera à l'installation de l'appareil émetteur-récepteur. Si la personne n'est pas admissible à ce programme, la Télésécurité (un programme dont les critères sont moins exigeants) lui sera proposée.

Des frais mensuels d'environ vingt-cinq dollars (en juin 2015) s'appliquent (aucun frais d'installation). Il s'agit d'un service complémentaire au programme Pair (voir page 63). C'est peu pour vous offrir ainsi qu'à vos proches la sécurité et la tranquillité d'esprit !

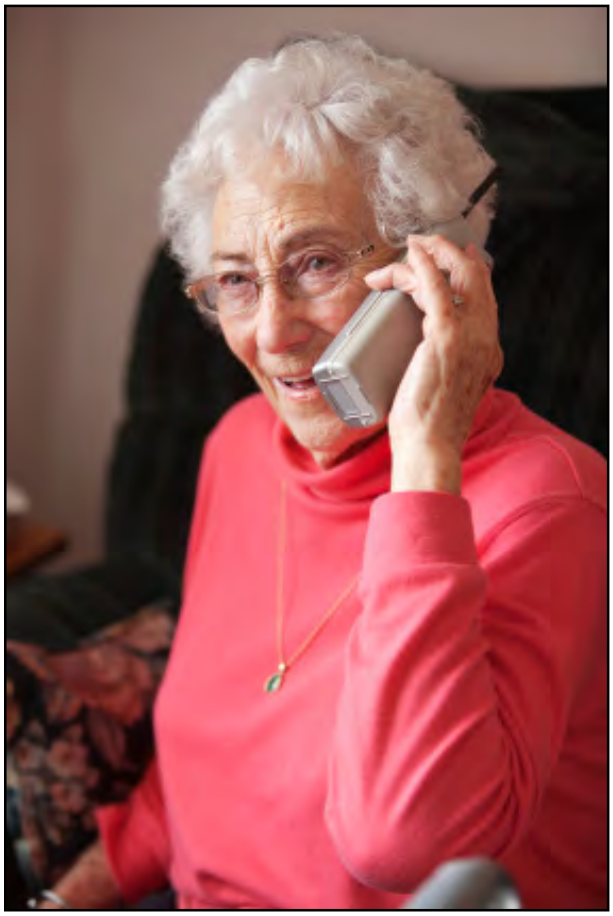
DirectAlert
4100, rue Steinberg, Ville St-Laurent (Québec) H4R 9Z9
Téléphone : 1 877 391-1767 – Télécopieur : 1 877 732-9911
Courriel : info@directalert.ca - Site Internet : www.directalert.ca
Note : toute pharmacie Familiprix

DirectAlert, c'est un système d'urgence personnel. Il offre une façon simple et abordable d'obtenir de l'aide même s'il est impossible pour une personne de téléphoner.

Ce système de réponse d'urgence bidirectionnelle sans fil offre les services suivants :

- Service de surveillance 24 heures sur 24, 7 jours sur 7;
- Connexion immédiate auprès d'un intervenant professionnel de l'équipe d'urgence;
- Accès instantané au profil de la personne par l'intervenant.

Des informations sont disponibles auprès d'une pharmacie FAMILIPRIX.



AUTRES SERVICES TÉLÉPHONIQUES

Bell Canada

Assistance-annuaire Bell gratuite - 411

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

Acheminement des appels par le service des téléphonistes

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

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

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

Services pour malentendants

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

Service 211

Téléphone : 211
Site Internet : www.211quebecregions.ca

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

PARTIE 4

S'ADAPTER AU PASSAGE DU DOMICILE À UN NOUVEAU MILIEU DE VIE

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

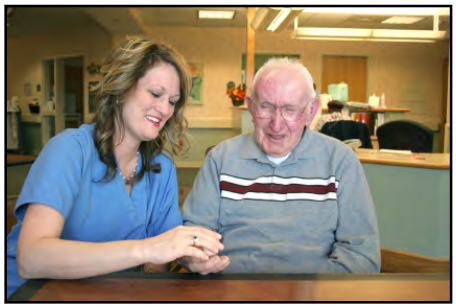
Un changement de milieu de vie peut faire surgir une foule de sentiments ambivalents chez le proche aidant. Tout en étant intimement convaincu de la nécessité du déménagement de son proche, il peut avoir l'impression de l'abandonner ou de manquer à ses engagements.

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

SE FAIRE ACCOMPAGNER POUR POURSUIVRE LA ROUTE

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

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



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

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

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

La personne aidée n'est pas toujours prête à envisager ce changement qui la confronte aux enjeux associés à la fin de sa vie : la perte de repères familiers, la modification des habitudes de vie, un changement dans ses façons de faire et le comportement du voisinage, etc.

D'une manière ou d'une autre, tôt ou tard, il faudra faire face à ces questions. Nous ne pouvons pas contraindre notre personne aidée à *casser maison*. Malgré cela, nous pouvons lui en parler directement et laisser l'idée faire son chemin. Procurez-vous de l'information sur les lieux de résidences qui s'offrent à vous, faites même une visite des lieux et partagez vos découvertes.

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

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

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

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

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

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

La première étape est d'évaluer les besoins de la personne en perte d'autonomie. Lors de cette évaluation, il faut regarder les besoins en ce qui a trait à l'alimentation, à l'hygiène, à l'habillement, à la mobilité et aux autres soins que requiert la personne. Se pose alors la question de la nécessité de quitter le domicile et de trouver un environnement mieux adapté aux besoins de la personne aidée.

Au fil des innombrables démarches et ajustements qu'implique ce cheminement, le rôle de proche aidant se transforme inévitablement. Il faut aussi poser quelques questions afin de connaître les goûts et les attentes de la personne aidée.

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

ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE AIDÉE

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

Alimentation

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

Hygiène/habillement

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

Mobilité

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

Soins

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

Autres

problèmes de mémoire, de jugement ou de comportement
besoin de surveillance

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

Désire-t-elle…

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

ÉVALUATION DE LA RÉSIDENCE ET DES SERVICES OFFERTS

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

Aménagement des lieux

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

Services offerts sur place

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

Services disponibles à proximité

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

Milieu de vie

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

BUDGET DISPONIBLE

- Établir une liste des revenus actuels et futurs de la personne.
- Établir une liste de ses dépenses : nourriture, vêtements, médicaments, produits personnels, téléphone, câble, transport, sorties, etc.
- Établir le tarif de base de la résidence et prendre note de ce qu'inclut ce tarif.
- Vérifier les frais supplémentaires exigés pour certains services.
- Vérifier auprès du propriétaire la possibilité d'obtenir des services supplémentaires en situation de perte d'autonomie. Quels types de services et à quel prix?

LE MEILLEUR MILIEU DE VIE POSSIBLE

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

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

- les résidences pour aînés;
- les résidences non institutionnelles : les ressources de type familial, les ressources intermédiaires;
- les centres d'hébergement.

Cohabitation

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

Résidences pour aînés

L'admission du parent vieillissant ou malade se fait librement et doit correspondre à son projet de vie. L'hébergement est possible lorsque les aidés sont autonomes ou semi-autonomes et qu'ils souhaitent se sentir en sécurité, briser leur solitude ou leur isolement psychosocial.

La vie est facilitée grâce à la prise en charge, par la résidence, de certaines activités quotidiennes (ménage et repas), l'accès à des services infirmiers et médicaux et l'enrichissement de la vie sociale par des activités de toutes sortes.

Par définition, la résidence pour aînés, c'est un immeuble d'habitation collectif du secteur privé où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des logements ainsi qu'une gamme de services principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique et sociale. Elle héberge des personnes autonomes ou semi-autonomes.

Bien choisir une résidence pour aînés

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

Les exploitants d'une résidence privée pour personnes aînées doivent inscrire celle-ci au Registre des résidences pour aînés. De plus, depuis le 13 mars 2013, ils sont tenus de posséder un certificat de conformité et de respecter les normes d'exploitation d'une résidence pour aînés. Pour en savoir plus sur la certification, consultez le site Internet suivant :
www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupes/certification_residences_privees.php.

Registre des résidences pour aînés

Le Registre des résidences pour aînés a été développé pour faciliter la recherche d'une résidence qui est certifiée conformément au Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et aux normes d'exploitation d'une résidence pour aînés par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Seules les résidences du secteur privé sont inscrites dans ce registre qui peut être consulté au : http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/K10/K10accueil.asp.

L'onglet *Recherche* permet de trouver une résidence soit par le nom, par la municipalité ou par la région et également par le type de services souhaité.

Exemple

Pour rechercher une résidence située à Adstock, il faut inscrire les éléments suivants :

- Municipalité : Adstock;
- Région sociosanitaire : 12 – Chaudière-Appalaches;
- Territoire CLSC : Les Appalaches.

Pour chacune des résidences inscrites à ce registre, une fiche complète d'information est disponible en cliquant sur *Informations complètes sur la résidence*. Celle-ci peut être imprimée.

Il est possible de recevoir des informations sur ces résidences en communiquant le jour avec le CLSC de Thetford au 418 338-3511.

Un commissaire régional aux plaintes et à la qualité des services

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

Un usager ou un proche d'un résident qui constate que ses droits ou ceux d'un parent ne sont pas respectés peut formuler une plainte en communiquant au 418 386-3576. Pour plus de renseignements, consultez le www.agencesss12.gouv.qc.ca.

Les ressources d'hébergement du réseau public

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

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

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

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

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

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

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

QUESTIONS JURIDIQUES À PROPOS DU BAIL

Règlement

Un règlement gouvernemental oblige tout locateur d'un lieu d'hébergement à utiliser le bail préparé par la Régie du logement. Ce bail doit obligatoirement être complété par le formulaire Annexe Services lorsque des services supplémentaires sont requis en raison de l'âge ou du handicap d'une personne. Ce formulaire annexé au bail détaille le coût des services et des accessoires requis en fonction de vos besoins personnels.

Résiliation du bail d'un logement

La loi 22 permet une résiliation du bail pour les personnes qui, pour des raisons particulières, doivent quitter leur logement, notamment pour des raisons de santé**.** Cette loi réduit le délai d'avis de résiliation de bail d'un logement de trois mois à deux mois.

Trois exceptions peuvent permettre de résilier un bail :

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

Qui peut résilier le bail?

Seule la personne signataire du bail, soit le locataire, peut demander la résiliation du bail et, dans le cas du locataire décédé, ses héritiers ou sa succession. Les personnes qui partagent le logement avec le locataire peuvent quitter le logement sans avoir à faire une telle demande.

Que doit faire le locataire pour obtenir la résiliation de son bail?

Pour obtenir la résiliation de son bail, le locataire doit faire parvenir au locateur les documents suivants :

- un avis de résiliation de bail mentionnant la cause de la résiliation ainsi que la date de départ;
- une attestation de l'autorité concernée et, lorsqu'il s'agit d'un aîné, un certificat d'une personne autorisée assurant que les conditions qui nécessitent son admission dans un lieu d'hébergement sont remplies.

Déduction possible

Les personnes aînées à faible revenu peuvent bénéficier d'une déduction lorsqu'elles sont admises dans un CHSLD et qu'elles doivent assumer à la fois les frais d'un logement vacant et leurs frais d'hébergement.

Pour plus de détails, contactez la Régie du logement au 1 800 683-2245 ou consultez le www.rdl.gouv.qc.ca.

Des renseignements additionnels concernant la Loi 22 sont disponibles au www.rdl.gouv.qc.ca/fr/pdf/Resume-loi22_Web.pdf.

CHANGEMENT D'ADRESSE

En cas de déménagement, il est important pour une personne de transmettre rapidement sa nouvelle adresse aux autorités appropriées.

Service Canada dispose d'une série de formulaires pour informer les instances canadiennes lors d'un changement d'adresse. Son personnel peut apporter de l'aide pour les compléter et les transmettre directement. Le Centre de services – Thetford Mines est situé au 350, boulevard Frontenac Ouest, téléphone 1 800 622-6232.

Services Québec permet de faire connaître, en une seule démarche, votre nouvelle adresse à des ministères et organismes publics notamment Revenu Québec, la Régie des rentes du Québec, la RAMQ et la SAAQ.

Ce service est fourni par Internet, par téléphone et aux bureaux de Services Québec.

- Par Internet : www.gouv.qc.ca dans l'espace Citoyens
- Par téléphone : 1 877 644-4545
- Auprès du personnel de Services Québec au bureau du : Centre local d'emploi (CLE)
  693, rue Saint-Alphonse Nord
  Thetford Mines (Québec) G6G 3X3

À Service Canada et à Services Québec, des documents d'identification personnelle sont exigés. Il faudra téléphoner avant de vous y rendre.

Pour les autres fournisseurs de services tels que les assurances, les communications, l'électricité et autres, il faut communiquer directement avec chacun de vos fournisseurs.

Dans les jours précédents votre changement d'adresse, il est important de vous rendre directement au comptoir postal de votre municipalité pour vous assurer que la livraison du courrier s'effectue à votre nouvelle adresse. Une pièce d'identification est alors demandée.

PARTIE 5

LES ASPECTS LÉGAUX ET JURIDIQUES

Pour tous les sujets décrits ci-dessous, nous vous invitons à communiquer avec votre notaire ou à consulter le site Internet de la Chambre des notaires du Québec au www.cnq.org ou celui du Réseau juridique du Québec au www.avocat.qc.ca.

Ministère de la Justice du Québec
Édifice Louis-Philippe-Pigeon
1200, route de l'Église, Québec (Québec) G1V 4M1
Téléphone sans frais : 1 866 536-5140
Courriel : informations@justice.gouv.qc.ca
Site internet : www.justice.gouv.qc.ca

Testament

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

Il est conseillé de relire votre testament de temps en temps afin de vous assurer qu'il traduit toujours vos volontés et qu'il convient toujours à votre situation. Pour en savoir plus, consultez le site Internet suivant : www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/generale/testamen.htm.

Procuration

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

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

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

Testament biologique

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

Directives funéraires

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

Curateur public du Québec
Bureau de Québec
400, boulevard Jean-Lesage, bureau 22, Québec (Québec) G1K 8W1
Téléphone : 418 643-4108 ou sans frais : 1 800 463-4652
Site Internet : www.curateur.gouv.qc.ca

Mandat en prévision de l'inaptitude

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

Il existe deux types de mandats :

- le mandat fait par acte notarié;
- le mandat fait devant témoins.

Régime de protection

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

Les trois régimes de protection sont les suivants:

- la curatelle;
- la tutelle au majeur;
- le conseiller au majeur.

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

PARTIE 6

LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX DE SOUTIEN FINANCIER

Pour soutenir les proches aidants, depuis le 31 décembre 2014, l'état prévoit différents crédits. Au fédéral, un crédit d'impôt non remboursable peut venir s'appliquer à un aidant naturel. Voir ligne 315 de votre déclaration de revenus.

Au Québec, et à la ligne 462 de votre déclaration d'impôt de Revenu Québec se retrouvent différents crédits soient :

- Le crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée;
- Le crédit d'impôt pour aidant naturel hébergeant un proche admissible, un proche cohabitant avec un proche admissible ou un aidant naturel prenant soin d'un conjoint âgé de 70 ans ou plus;
- Le crédit d'impôt pour relève bénévole;
- Le crédit d'impôt pour les frais de relève donnant un répit à un aidant naturel;
- Le crédit d'impôt remboursable à l'égard des frais engagés par un aîné pour un séjour dans une unité transitoire de récupération fonctionnelle;
- Le crédit d'impôt remboursable pour l'achat ou la location visant à prolonger l'autonomie des aînés;
- Le crédit d'impôt remboursable pour frais médicaux.

Source : Guide du passage à la retraite, Bel Âge, édition 2015-2016.

En dehors des déclarations annuelles d'impôt du particulier, des informations additionnelles quant aux programmes de soutien peuvent être obtenues auprès de Service Canada ou de Services Québec. Différents ministères peuvent également ajouter de l'information.

Services Québec
Centre de services – Thetford Mines
693, rue Saint-Alphonse Nord
Thetford Mines (Québec) G6G 3X3
Téléphone : 418 644-4545 ou sans frais : 1 877 644-4545
Téléimprimeur (ATS) sans frais : 1 800 361-9596
Site Internet : www.gouv.qc.ca

Services offerts au centre local de Thetford Mines :

- postes informatiques en libre-service;
- renseignements relatifs aux programmes et services gouvernementaux;
- services liés au Registre foncier du Québec;
- services d'assermentation;
- service québécois de changement d'adresse.

Services Québec est la porte d'entrée pour quelque 3000 programmes et services gouvernementaux. Sa mission est d'offrir aux citoyens et aux entreprises un guichet unique, multiservices, afin de simplifier l'accès aux services publics. Les préposés aux renseignements peuvent répondre aux questions sur les programmes et services du gouvernement du Québec et à l'occasion, le personnel peut apporter du soutien pour compléter des formulaires notamment pour un changement d'adresse. Il est alors suggéré de téléphoner avant de vous présenter au local de Services Québec pour vous permettre d'identifier les documents personnels à apporter.

Quelques publications gratuites disponibles pour les aînés

La perte d'autonomie est non seulement difficile à vivre sur le plan émotionnel mais elle entraîne aussi une kyrielle de tracas d'ordre matériel, qu'il s'agisse d'aménager sa maison, du transport ou d'indemnité. Services Québec a produit le guide « *Perdre son autonomie* » rassemblant toutes les informations sur les programmes et services gouvernementaux auxquels vous pourriez avoir droit. Les aidants y trouveront également des renseignements utiles.

La publication « *Programmes et services pour les aînés* » de même que de nombreux formulaires et liens utiles sont accessibles dans l'espace Citoyens du Portail Québec au www.gouv.qc.ca/FR/Pages/Accueil.aspx. Cette brochure peut également être téléchargée (format PDF) à partir de cette même adresse. Espace Citoyens propose également le guide « *Prendre sa retraite* » qui traite de sujets liés à la retraite, notamment des démarches à effectuer auprès des ministères et des organismes gouvernementaux ainsi que de finances et de fiscalité.

La brochure « *Que faire lors d'un décès* » est un aide-mémoire des démarches à effectuer à la suite d'un décès. Cette brochure peut également être téléchargée (format PDF).

À proximité du local, des présentoirs rendent disponibles au public des documents informatifs et des formulaires.

Service Canada
Centre de services – Thetford Mines
350, boulevard Frontenac Ouest, bureau 500
Thetford Mines (Québec) G6G 6N7
Téléphone sans frais : 1 800 622-6232 (1 800 O-Canada)
Télécopieur : 418 335-3715
Site Internet : www.servicecanada.gc.ca

Service Canada regroupe les prestations et les services offerts par le gouvernement du Canada en un seul réseau. En un même point de services, il réunit un large éventail d'informations, de documents et de formulaires sur les programmes et les services fédéraux disponibles.

Les principaux programmes qui peuvent concerner les aînés sont notamment : les logements adaptés pour aînés autonomes, la pension de la sécurité de la vieillesse, la pension de retraite du régime de pensions du Canada, la pension de la sécurité de la vieillesse, les prestations internationales, les prestations de compassion, le programme d'aide à la vie autonome, le programme d'allocation, le programme d'allocation au survivant, le programme *Nouveaux Horizons pour les Aînés*, le régime enregistré d'épargne-retraite (REER), le supplément de revenu garanti, etc.

Service Canada fait également la promotion de ses programmes et services auprès des aînés en offrant des séances d'information. En plus de les aider à mieux comprendre le système de revenu de retraite du Canada et à se prévaloir des prestations de retraite du régime public, ces séances offrent des informations complémentaires afin de renseigner les aînés sur d'autres programmes et services en lien avec leur besoin.

Pour un changement d'adresse, des formulaires sont disponibles et de l'aide peut être apportée pour les compléter et les transmettre directement aux instances canadiennes. À ce sujet, il est fortement suggéré de téléphoner au préalable pour identifier les documents personnels à apporter.

Pour obtenir plus de détails, visitez le www.servicecanada.gc.ca, appelez au 1 800 622-6232 ou présentez-vous à un centre de services.

Sur place, un guide intitulé « *Services pour les ainés »* fournit notamment des renseignements sur le soutien du revenu, le logement, la santé et la sécurité.

Par l'intermédiaire d'ordinateurs et d'imprimantes, le visiteur peut également consulter le site Internet du gouvernement du Canada et faire l'impression de formulaires et de publications.

MESURES FISCALES ET FINANCIÈRES

Revenu Québec
3800, rue de Marly, Québec (Québec) G1X 4A5
Téléphone sans frais : 1 800 267-6299
Site Internet : www.revenuquebec.ca

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

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

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

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

Il est basé sur certaines dépenses engagées pour obtenir des services de maintien à domicile. Pour 2015, le crédit maximal est de 33 % des dépenses admissibles.

Ce crédit comporte toutefois des maximums financiers et il prend en compte différents éléments dont le revenu familial, l'état matrimonial et le niveau d'autonomie de la personne. Les services admissibles sont :

- Les services d'aide à la personne pour le maintien à domicile;
- Les services d'entretien et d'approvisionnement fournis pour l'habitation et le terrain sur lequel elle se trouve.

Crédit d'impôt pour aidant naturel

Ce crédit d'impôt remboursable comporte trois volets :

- Aidant naturel hébergeant un proche admissible autre que le conjoint;
- Aidant naturel cohabitant avec un proche admissible, autre que le conjoint qui est dans l'incapacité de vivre seul en raison d'une déficience grave reconnue par un médecin;
- Aidant naturel prenant soin d'un conjoint, âgé de 70 ans ou plus, malade avec une cohabitation autre qu'une résidence pour aînés et sur attestation d'un médecin.

Crédit d'impôt pour relève bénévole

Ce crédit d'impôt remboursable s'applique à la personne qui a fourni des services de relève à un aidant naturel qui assume des services auprès d'une personne ayant une incapacité significative.

Crédit d'impôt pour les frais de relève donnant un répit à un aidant naturel

Un crédit d'impôt remboursable permet à des conjoints ou à des proches qui prodiguent des soins à une personne de leur entourage atteinte d'une incapacité significative ou qui reçoit des soins palliatifs d'être remboursés pour des frais qu'ils engagent afin d'obtenir des services spécialisés de répit.

Crédit d'impôt remboursable à l'égard des frais engagés par un aîné pour un séjour dans une unité transitoire de récupération fonctionnelle

Ce crédit s'adresse aux aînés de 70 ans et plus qui ont fait un séjour dans une unité transitoire de récupération fonctionnelle (UTRF).

Crédit d'impôt remboursable pour l'achat et la location de biens visant à prolonger l'autonomie des aînés

Ce crédit peut être réclamé par une personne de 70 ans et plus si elle achète, loue ou fait installer différents appareils, équipements et mobiliers spécialisés dans sa résidence.

Crédit d'impôt remboursable pour frais médicaux

En fonction d'un maximum déterminé par Revenu Québec, la personne à faible revenu peut bénéficier d'un crédit remboursable qui peut venir s'ajouter au montant préétabli pour frais médicaux.

Canada Revenue Agency | Agence du revenu du Canada

Agence du revenu du Canada
2251, boulevard René-Lévesque, Jonquière (Québec) G7S 5J1
Téléphone sans frais : 1 800 959-7383
Site Internet : www.cra-arc.gc.ca

Montant pour aidants naturels

Ce montant peut être demandé par une personne qui a tenu à un moment de l'année, seule ou avec quelqu'un d'autre, un logement qui constituait son lieu de résidence et celui d'une personne à sa charge.

Service Canada

Service Canada
Centre de service – Thetford Mines
350, boulevard Frontenac Ouest, bureau 500
Thetford Mines (Québec) G6G 6N7
Téléphone sans frais : 1 800 622-6232 (1 800 O-Canada)
Télécopieur : 418 335-3715
Site Internet : www.servicecanada.gc.ca

Prestations de compassion et assurance-emploi

Ce programme fédéral offre un maximum de 6 semaines de soutien au revenu pour les membres d'une famille qui doivent s'absenter de leur travail pour prendre soin d'un proche gravement malade. Pour davantage de renseignements, consultez le site Internet suivant :
www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml.

TRANSPORT

Ministère des Transports du Québec
700, boulevard René-Lévesque Est, Québec (Québec) G1R 5H1
Téléphone (partout au Québec) : 511
Site Internet : www.mtq.gouv.qc.ca

Admissibilité au transport adapté

Si vous êtes une personne handicapée et que votre incapacité compromet grandement votre mobilité, vous pouvez avoir droit au service de transport en commun adapté. Vous devez vous adresser au service de transport adapté de votre municipalité afin d'obtenir le formulaire de demande qui précise les attestations à fournir. Consultez à la partie 3 *Transport adapté de la région de Thetford* (Téléphone : 418 338-6599) ou visitez le site Internet du ministère des Transports du Québec afin de vérifier la Politique d'admissibilité en transport adapté au www.mtq.gouv.qc.ca (section Usagers / Transport adapté / Politique d'admissibilité en transport adapté) pour des renseignements détaillés sur les conditions d'admission.

Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)
333, boulevard Jean-Lesage, C.P. 19600, succursale Terminus,
Québec (Québec) G1K 8J6
Téléphone : 418 643-7620 ou sans frais : 1 800 361-7620
Site Internet : www.saaq.gouv.qc.ca

Centre de services à Thetford Mines
222, boulevard Frontenac Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 6N7
Téléphone sans frais : 1 800 361-7620

Aptitude à conduire un véhicule

Toute personne est couverte par le Régime d'assurance automobile lorsqu'elle emprunte les routes du Québec. Tous les Québécois ainsi que tous les visiteurs (en tenant compte de la part de responsabilité de ces derniers) bénéficient de cette protection exceptionnelle. Les conducteurs, les passagers, les piétons, les cyclistes et les motocyclistes sont protégés.

Si vous avez 75 ans ou plus…

La conduite d'un véhicule nécessite un état physique et mental satisfaisant ainsi qu'une bonne vision, peu importe l'âge. C'est pourquoi la SAAQ demande aux conducteurs aînés de se soumettre à une évaluation médicale et d'optométrie effectuée par un professionnel de la santé 6 mois avant qu'ils n'atteignent l'âge de 75 ans et de 80 ans. Après 80 ans, l'examen est aux 2 ans.

Vignette de stationnement pour personnes handicapées

Si vous êtes une personne handicapée, vous pourriez avoir droit à une vignette de stationnement délivrée par la Société de l'assurance automobile du Québec. Elle vous est destinée exclusivement, que vous soyez conducteur ou passager. Vous devez suspendre la vignette au rétroviseur intérieur du véhicule. Celle-ci est accompagnée d'un certificat d'attestation. Vous devez toujours l'avoir avec vous, car il prouve que vous êtes autorisé à utiliser la vignette. Pour de plus amples renseignements, consultez le site Internet suivant : www.saaq.gouv.qc.ca.

AIDE AU LOGEMENT

Société d'habitation du Québec
1054, rue Louis-Alexandre Taschereau
Aile Saint-Amable, 3e étage, Québec (Québec) G1R 5E7
Téléphone sans frais : 1 800 463-4315
Site Internet : www.habitation.gouv.qc.ca

Allocation-logement

Le programme *Allocation-logement* s'adresse aux personnes à faible revenu qui consacrent une part trop importante de leur budget à se loger. Cette aide tient compte du revenu annuel, du montant du loyer, du type de ménage et du nombre de personnes qui le composent.

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

- une personne seule âgée de 51 ans ou plus;
- en couple et l'un des conjoints est âgé de 51 ans et plus;
- une famille à faible revenu avec au moins un enfant à charge.

Adaptation de domicile

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

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

Il peut s'agir des modifications suivantes :

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

Habitations à loyer modique (HLM)

Le programme *Habitations à loyer modique* permet à des ménages à faible revenu d'occuper un logement subventionné. Les logements disponibles sont attribués selon certains critères et les ménages sélectionnés doivent payer un loyer qui correspond à un pourcentage déterminé de leur revenu.

Supplément au loyer

Le programme *Supplément au loyer* offre une aide financière aux ménages et à des personnes à faible revenu afin de leur permettre d'habiter des logements de marché locatif privé ou appartenant à des coopératives d'habitation et à des organismes sans but lucratif. Ce programme permet de payer un pourcentage du coût d'un loyer (selon le revenu) semblable à celui payé pour une habitation à loyer modique (HLM). L'attribution des logements disponibles est déterminée selon des critères précis (catégorie et composition du ménage).

SANTÉ

Régie de l'assurance maladie Québec

Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)
425, boulevard de Maisonneuve Ouest, Montréal (Québec) H3A 3G5
Téléphone sans frais : 1 800 561-9749
Téléimprimeur (ATS) sans frais : 1 800 361-3939
Site Internet : www.ramq.gouv.qc.ca

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

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

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

Si vous êtes admis dans un CHSLD, un CR ou un CH, vous pourriez devoir participer financièrement aux services que vous recevez. Le montant exigé pour l'hébergement dans un établissement de soins au Québec est fixé par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Cette contribution servira à payer une partie des coûts des biens et des services que vous recevez. Les soins médicaux et infirmiers, les services fournis par d'autres intervenants de même que les médicaments sont généralement gratuits.

Contribution financière des adultes hébergés par une ressource intermédiaire

Si vous êtes en perte d'autonomie ou que vous avez besoin d'encadrement, vous pouvez vivre dans un milieu de vie qui s'apparente le plus possible à un domicile ordinaire, grâce aux ressources d'hébergement, dites intermédiaires, qui ont été créées un peu partout au Québec. Il existe présentement quatre principaux types de résidences tenues par les ressources intermédiaires : l'appartement supervisé, la maison de chambre, la maison d'accueil et la résidence de groupe.

Si vous choisissez de résider dans l'un de ces lieux, vous devrez contribuer financièrement pour les services reçus. La contribution sert à payer une partie des coûts relatifs aux services de soutien et d'assistance.

Appareils suppléant à une déficience physique

Si vous avez une déficience physique et que vous devez porter ou utiliser un appareil pour faire vos activités quotidiennes, vous pourriez avoir droit au *Programme d'appareils suppléant à une déficience physique*, destiné aux personnes assurées par le régime d'assurance maladie. Ce programme vise à offrir des appareils sans frais. Consultez un médecin afin qu'il vous remette, s'il y a lieu, une ordonnance médicale écrite précisant que vous avez besoin d'un appareil à cause de votre incapacité.

Aides visuelles

Le *Programme d'aides visuelles* vise à offrir un soutien aux personnes aveugles ou ayant une basse vision. Il permet d'emprunter des aides à la lecture, à l'écriture et à la mobilité ainsi que certaines aides à la vie quotidienne. De plus, ce programme offre un soutien financier pour l'acquisition et l'entretien d'un chien-guide. Une formation concernant l'utilisation des aides est également fournie aux personnes admissibles.

Santé et Services sociaux Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Centre de service – Thetford Mines (Services Québec)
693, rue Saint-Alphonse Nord, Thetford Mines (Québec) G6G 3X3
Téléphone : 418 644-4545 ou sans frais : 1 877 644-4545
Téléimprimeur (ATS) sans frais : 1 800 361-9596
Site Internet : www.gouv.qc.ca

Transport ambulancier gratuit pour les 65 ans et plus

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

Si vous utilisez ce service, le personnel qui vous accueillera lors de votre arrivée en ambulance dans un centre hospitalier devra certifier que votre état de santé justifiait cette utilisation. Si ce n'est pas le cas, vous pourriez avoir l'obligation de payer le transport.

MAINTIEN À DOMICILE

Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)
Service de la contribution et de l'aide financière
425, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 213
Montréal (Québec) H3A 3G5
Téléphone sans frais : 1 888 594-5155
Téléimprimeur (ATS) sans frais : 1 800 361-3939
Site Internet : www.ramq.gouv.qc.ca

Aide financière pour les services d'aide domestique

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

Les services d'aide domestique sont principalement les suivants :

- entretien ménager léger : le nettoyage, l'entretien des vêtements, la préparation de repas sans diète, l'approvisionnement et autres courses;
- entretien ménager lourd : le grand ménage, le déneigement de l'accès principal au domicile, le déblaiement des feuilles, etc.

L'aide financière est versée directement à l'entreprise reconnue qui offre le service. Vous ne payez donc que la différence entre le tarif demandé par l'entreprise et le montant d'aide accordé. Dans la région de Thetford, c'est la Coopérative de services à domicile qui assure ce service (*voir la partie 3, p. 52).*

CLSC du Centre intégré de santé et de services sociaux
de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines (Québec) G6G 1J1
Téléphone : 418 338-3511 – Télécopieur : 418 338-1668

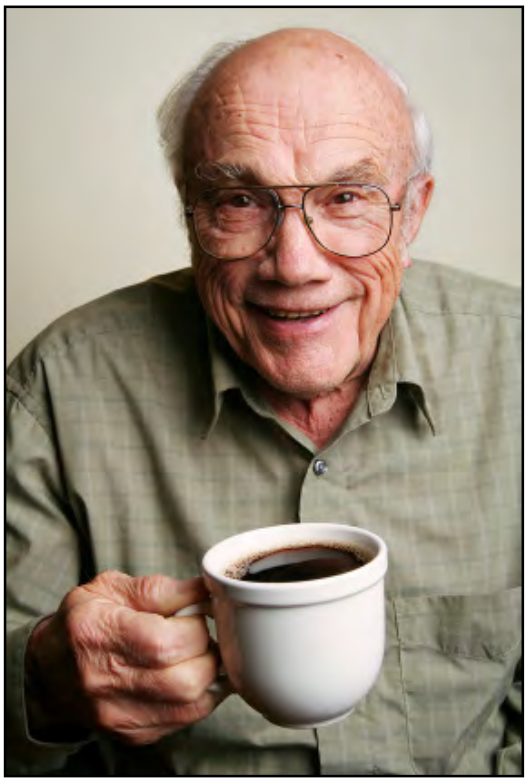
Soutien à domicile

Les services de soutien à domicile ont pour but d'offrir de l'aide aux personnes en perte d'autonomie ou ayant un handicap physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Les services offerts comprennent :

- les soins et les services professionnels (services infirmiers et médicaux, etc.);
- les services d'aide à domicile (soins à l'hygiène, aide aux tâches domestiques, etc.);
- les services aux proches aidants (gardiennage, répit, etc.);
- le soutien technique.

Ces services ont pour but d'éviter votre hospitalisation ou d'en réduire la durée et de faciliter le retour à domicile après une maladie ou une chirurgie. Ils peuvent être offerts selon les besoins de la personne, temporairement ou à long terme. Par contre, des frais peuvent être exigés.



Les proches aidants qui offrent un soutien non professionnel à une personne ayant une incapacité peuvent également bénéficier de certains services. Communiquez avec le CLSC pour plus de détails.

Autres services

Le CLSC collabore avec les organismes communautaires pour rendre différents services notamment la popote roulante et le service d'accompagnement en transport.

Pour plus de renseignements, adressez-vous au CLSC de Thetford en composant le 418 338-3511 ou contactez directement les organismes communautaires qui offrent l'un ou l'autre de ces services sur le territoire de la MRC des Appalaches *(voir la partie 3, p.50).*

PARTIE 7

AUTRES RENSEIGNEMENTS UTILES

SITES INTERNET POUR LES PROCHES AIDANTS BRANCHÉS

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)
Téléphone sans frais : 1-800-668-2785
Site Internet : www.acsp.net

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) est un organisme national sans but lucratif qui a pour mission d'atteindre l'excellence en matière de soins offerts aux personnes en fin de vie afin de soulager le poids de la souffrance. L'ACSP remplit sa mission notamment par le soutien de la recherche en soins palliatifs, l'élaboration de normes et l'amélioration des connaissances, des habiletés et de la sensibilisation. D'ailleurs, le site Internet contient les réponses à plusieurs questions que peuvent se poser les proches aidants concernant les soins palliatifs.

Association québécoise de gérontologie
Téléphone sans frais : 1 888 387-3612
Site Internet : www.aqg-quebec.org

Région Québec/Chaudière-Appalaches
Site Internet : www.aqg-quebec.org/27/_quebec_-_chaudiere-appalaches.gerontologie

L'Association québécoise de gérontologie est un organisme à but non lucratif qui regroupe des intervenants, des personnes, des groupes et des organismes qui s'intéressent aux différents aspects du vieillissement dans le contexte de la société québécoise et d'ailleurs. Cette association fait la promotion du transfert d'information et du développement des connaissances sur la population aînée.

Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
Téléphone : 515 341-4017
Site Internet : www.aqdmd.qc.ca

La mission de l'AQDMD est de s'assurer que l'aide médicale à mourir soit accessible sur tous les territoires du Québec dans le respect des règles prévues à la suite de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie. Cette association publie également de l'information afin de renseigner la population sur ce sujet.

ÉDUCALOI
Site Internet : www.educaloi.qc.ca

Éducaloi est un organisme à but non lucratif ayant pour mission d'informer les Québécois sur leurs droits et leurs obligations en mettant à leur disposition de l'information juridique de qualité, diffusée dans un langage simple et accessible. Sur le site Internet, le dossier *Proches aidants : comment la loi vous outille* fournit une foule de renseignements utiles à caractère juridique (résidences, bail, testament, etc.).

Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM)
Téléphone : 514 340-2800
Site Internet : www.iugm.qc.ca et www.aidant.ca

L'IUGM est un centre de soins spécialisés, de développement et de partage du savoir sur le vieillissement et la santé des personnes âgées. La vision de l'établissement est d'être chef de file des pratiques cliniques, des soins spécialisés, de la promotion de la santé et du développement des connaissances sur le vieillissement et la santé des personnes âgées.

Sur le site Internet www.iugm.qc.ca, la section *Vous êtes aidant* sous l'onglet *Centre AvantÂge grand public* contient des capsules destinées aux proches qui prennent soin d'une personne âgée. De plus, le www.aidant.ca est un site conçu spécifiquement pour les proches aidants. Il contient un répertoire de services pour ceux-ci et un grand nombre de renseignements.

Le Réseau aidant
Téléphone : 1 866-396-2433
Site Internet : www.lereseauaidant.ca

Le Réseau aidant a pour mission de permettre aux proches aidants, aux personnes qu'ils aident et aux professionnels de la santé qui travaillent avec eux d'accéder facilement aux meilleurs experts grâce aux technologies d'apprentissage à distance. Le site Internet propose une panoplie de conférences concernant les proches aidants et le domaine de la santé.

Portail Québec
Téléphone sans frais : 1 877 644-4545
Site Internet : www.gouv.qc.ca

L'espace Citoyens de Portail Québec rassemble les programmes et les services offerts par le gouvernement du Québec. Il détaille les démarches à effectuer lors d'événements à chaque étape de la vie. On peut également y retrouver le guide *Programmes et services pour les aînés* qui contient une foule de renseignements spécifiques pour les aînés regroupés sous diverses catégories (habitation, aide à domicile, transport, etc.). Pour accéder à ce guide, consultez le www.gouv.qc.ca, Portail Québec Citoyens, section Aînés.

AIDE TÉLÉPHONIQUE

L'Appui pour les proches aidants d'aînés Chaudière-Appalaches
Ligne Info-aidant : 1 855 8LAPPUI (852-7784)
Site Internet : www.lappui.org

Depuis avril 2015, un nouveau service est disponible pour tous les proches aidants de la région. La ligne Info-aidant est un service téléphonique sans frais d'écoute, d'information et de référence adapté aux proches aidants de la région. Il vise à répondre au besoin du proche aidant tout en lui faisant connaître les ressources disponibles dans son milieu.

Tél-Aînés
Téléphone sans frais : 1 877 353-2460
Site Internet : www.tel-ecoute.org

Tel-Aînés offre un service d'écoute gratuit et confidentiel afin d'aider les personnes de 60 ans et plus à rompre l'isolement et à s'exprimer. Ce service s'adresse également aux proches aidants dans le but de les soutenir. Tel-Aînés est disponible 7 jours sur 7, de 10 h à 22 h.

CONCLUSION

Sur le territoire de la MRC des Appalaches, le phénomène du vieillissement est en progression constante (actuellement 25 % de notre population est âgée de 65 ans ou plus et bientôt ce pourcentage va dépasser 30 %).

La famille et les proches seront davantage sollicités, les rôles et responsabilités vont devenir de plus en plus importantes compte tenu du souhait manifesté par nos parents ou les membres de nos familles de demeurer le plus longtemps possible à domicile et voire même d'y mourir.

Prendre soin d'une personne aînée en perte d'autonomie et des autres personnes ayant des incapacités particulières, c'est très exigeant. Les ressources du réseau de la santé et des services sociaux suffisent difficilement à la demande et le bénévolat est davantage sollicité.

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

En situation de proche aidant, nous vous invitons à contacter et à entretenir des liens réguliers avec les différents intervenants dont le mandat et les tâches sont d'offrir des services de soutien aux proches aidants et à la personne aidée.

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

N'hésitez pas à demander l'aide auprès des ressources qui sont là pour vous.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

LIVRES

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

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

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

CROISILE Bernard
Alzheimer et les maladies apparentées
Éitions Larousse, 2007

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

DE PALMA Maryse
Pour personne en cheminement
Éditions Quebecor, 2005

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

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

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

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

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

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

LACROIX Benoît
Alzheimer et spiritualité
Éditions Fides, 2002

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

MACMILLAN Karen et coll.
Guide des proches aidants : un manuel sur les soins de fin de vie
L'ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne des soins palliatifs, révision 2014

MAINVILLE Marie-Claude
Mourir à domicile
Éditions Ressources, 2005

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

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

SEVIGNY André
CHAMPAGNE Manon
GUIRGUIS Manal
Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner
Maison Michel-Sarrazin,
Les Presses de l'Université Laval, 2013

STOVAL Jim
Le don ultime
Éditions Du Trésor caché, 2002

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

AUTRES LIVRES

Manuel d'accompagnement en soins palliatifs et fin de vie,
édition 2015
et
Répertoire de services pour les aînés dans la MRC des Appalaches,
révision 2015
Édités par le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches

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

VIDÉOS

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

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

JEUX - EXERCICES

NAUD Pascal
365 jeux pour muscler vos neurones
Volume 1 et 2
City Éditions, 2008

NOTES

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

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

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

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

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

Une collaboration des partenaires suivants :

Fondation Jean-Dupéré

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches
Québec

Forêts, Faune et Parcs
Québec

MRC des Appalaches

Coopérative de Services à Domicile
Région Thetford

Emploi et Développement social Canada
EMPLOIS D'ÉTÉ CANADA (EÉC)

Desjardins
Les caisses de la région