



# Guide des proches aidants en santé mentale

Un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale



**Public Health**  
**Santé publique**



**Canadian Mental Health Association**  
*Mental health for all*

**Association canadienne pour la santé mentale**  
*La santé mentale pour tous*



**MICA**  
Mental Illness Caregivers Association of Canada



**CPHA ACSP**  
CANADIAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION  
ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE



**MFS** MILITARY FAMILY SERVICES  
**SFM** SERVICES AUX FAMILLES DES MILITAIRES  
A division of CF Morale & Welfare Services  
Une division des Services de bien-être et moral des FC

Available in english under the title:  
Mental Health Caregiver Guide  
A Guide for Caregivers of Persons Living with Mental  
Illness or Experiencing Mental Health Challenges

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec:  
Santé publique Ottawa – Équipe: Santé mentale  
Courriel :  
MHCG@ottawa.ca  
Par la poste :  
Santé publique Ottawa  
100, prom Constellation  
Ottawa ON K2G 6J8

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Permission de reproduire:  
La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée.

Citation suggérée:  
Santé publique Ottawa; Association canadienne pour la santé mentale; Association canadienne de santé publique; Mental Illness Caregivers Association; Services aux familles des militaires. *Guide des proches aidants en santé mentale: Un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale*. Ottawa, ON: Santé publique Ottawa; 2016.

## RÉDIGÉ PAR

Julie Turcotte, IA BScN

## ÉQUIPE DE PROJET

Ce guide est une collaboration entre Santé publique Ottawa, Services aux familles des militaires, l'Association canadienne de santé publique, l'Association canadienne pour la santé mentale (Ottawa et Nationale), et Mental Illness Caregivers Association.

## CHEFS DE PROJET:

- Julie Turcotte, IA BScN, Infirmière en santé publique - Santé mentale, Santé publique Ottawa
- Benjamin Leikin, MPA, Superviseur - Santé mentale, Santé publique Ottawa

## REMERCIEMENTS

Les chefs de projet aimeraient exprimer leur gratitude aux spécialistes qui nous ont conseillés:

- Heather Bragg, MSW, RSW - Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario;
- Marie Cousineau, Traductrice agréée - Frenchmatters.ca, Ottawa;
- Patt Devine, Conceptrice graphique - Services de bien-être et moral des Forces canadiennes;
- Mark Ferdinand, Ancien Directeur Nationale, Politique publique - Association canadienne pour la santé mentale – Nationale;
- Dr Meagan Gallagher, C.Psych, Clinical Psychologist, Mood and Anxiety Disorders Program - The Royal Ottawa Health Care Group, Centre for Interpersonal Relationships;
- Melissa Gauthier, Conceptrice graphique - Services de bien-être et moral des Forces canadiennes;
- Andrew Jones, Directeur Nationale - Association canadienne pour la santé mentale – Nationale;
- Heather Lusk, MPH(c), Étudiante - Queen's University;
- Paul McIntyre, Président et aidant proche - Mental Illness Caregivers Association;
- Linda O'Neil, Conseillère en éducation communautaire - Association canadienne pour la santé mentale – Ottawa;
- Tim Simboli, Directeur Général - Association canadienne pour la santé mentale – Ottawa;
- Sarah Stirling-Moffet, BScN(c), Étudiante en sciences infirmières - Université d'Ottawa;
- Todd Stride, Gestionnaire supérieur et développement communautaire - Services aux familles des militaires;
- Frank Welsh, Directeur, Développement des politiques - l'Association canadienne de santé publique;
- Le personnel du Centre de ressources pour les familles des militaires – Edmonton.

## BESOIN D'AIDE MAINTENANT?

Si vous ou la personne que vous aidez traversez une crise et que vous avez besoin d'aide maintenant, veuillez :

- Composer le 911 (urgence) ou votre numéro d'urgence local
- Vous rendre au service d'urgence de votre hôpital
- Appeler une ligne d'écoute téléphonique sans frais dans votre province

Nous vous encourageons à vous renseigner sur les lignes d'écoute téléphonique ou les lignes de crise en santé mentale dans votre communauté; elles sont souvent disponibles 24 heures sur 24, sept jours sur sept, et ont des professionnels formés qui peuvent aider le proche aidant et la personne aidée à résoudre des problèmes, à obtenir des conseils et de l'aide en cas de crise et à trouver des services.

## OBJET DU GUIDE DES PROCHES AIDANTS EN SANTÉ MENTALE

Le présent guide est né d'un besoin exprimé par le proche aidant d'une personne vivant avec une grave maladie mentale et par le président de la *Mental Illness Caregivers Association* (MICA). Ce proche aidant a signalé à *Santé publique Ottawa* (SPO) une lacune dans les ressources à l'intention des proches aidants de personnes de tout âge vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. SPO s'est associée aux bureaux nationaux de l'*Association canadienne pour la santé mentale* (ACSM), de l'*Association canadienne de santé publique* (ACSP) et des *Services aux familles des militaires* (SFM) afin d'élaborer une ressource nationale pour les proches aidants canadiens d'enfants, de jeunes, d'adultes et de personnes âgées confrontés à ces problèmes.

Le guide se divise en deux grandes parties : **Prendre soin de VOUS** et **Prendre soin de l'autre**. Il comporte aussi des sections sur *l'enfant, le jeune, l'adulte et la personne âgée*, car l'âge de la personne aidée entraîne des responsabilités différentes pour le proche aidant.

Nous vous encourageons à vous concentrer sur les sections les plus utiles pour vous et pour la personne que vous aidez, selon l'étape où vous êtes, tous les deux, sur la voie du rétablissement.

Le guide vise à vous offrir, à vous le proche aidant, des conseils, des outils et de l'information utiles. Nous vous encourageons à vous « créer une trousse d'outils » à l'aide des diverses activités du guide. Ces activités sont conçues pour vous aider à approfondir votre réflexion et à mettre en place des outils pour vous aider dans votre apprentissage. Certains renseignements peuvent paraître simples ou évidents, mais ce sont de bons points de départ. L'information est fondée sur les choses que vous pouvez contrôler et les choses que vous *pouvez* faire en complément d'un plan de traitement, pour favoriser le rétablissement ou en attendant des services.

L'information du guide provient d'intervenants de confiance en santé mentale : des infirmières, des psychologues, des psychiatres, des travailleurs sociaux, des proches aidants et des personnes ayant un vécu. Nous espérons que le guide vous sera utile. Nous offrons tout notre engagement et toute notre appréciation aux proches aidants et aux personnes dont ils et elles s'occupent.



Canadian Mental Health Association  
Mental health for all

Association canadienne pour la santé mentale  
La santé mentale pour tous



MICA  
Mental Illness Caregivers Association of Canada



CPHA/ACSP  
CANADIAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION  
ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE



MFS  
MILITARY FAMILY SERVICES  
SERVICES AUX FAMILLES DES MILITAIRES  
A Division of CF Morale & Welfare Services  
Une division des Services de bien-être et moral des FC

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION .....	8
<b>PRENDRE SOIN DE VOUS – LE SOIN DE SOI POUR LES PROCHES AIDANTS .....</b>	<b>10</b>
Dans cette partie.....	10
Prendre soin de VOUS.....	11
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	13
Le soin de soi : une part essentielle du rôle du proche aidant .....	15
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	16
Charte des droits des proches aidants.....	18
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	19
Sentiments par rapport au rôle de proche aidant .....	21
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	23
La résilience .....	25
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	26
Apprenez à reconnaître quand vous avez besoin d’aide.....	29
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	31
De quel genre d’aide avez-vous besoin? .....	32
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	34
Qu’est-ce que l’épuisement des aidants? .....	35
<b>Activité : Créez-vous une trousse d’outils</b> .....	36
<b>PRENDRE SOIN DE L’AUTRE – LES RESPONSABILITÉS DES PROCHES AIDANTS .....</b>	<b>38</b>
Introduction – Dans cette partie .....	38
Qu’est-ce que rester <b>TENACE</b> ? .....	38
Comment le proche aidant d’un enfant peut rester <b>TENACE</b> .....	39
Comment l’enfant peut rester <b>TENACE</b> .....	40
Responsabilités du proche aidant d’un enfant .....	41
Comment le proche aidant d’un jeune peut rester <b>TENACE</b> .....	42
Comment le jeune peut rester <b>TENACE</b> .....	43
Responsabilités du proche aidant d’un jeune.....	44
Comment le proche aidant d’un adulte peut rester <b>TENACE</b> .....	45
Comment l’adulte peut rester <b>TENACE</b> .....	46
Responsabilités du proche aidant d’un adulte.....	47
Comment le proche aidant d’une personne âgée peut rester <b>TENACE</b> .....	48
Comment la personne âgée peut rester <b>TENACE</b> .....	49
Responsabilités du proche aidant d’une personne âgée .....	50
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>51</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>52</b>

## INTRODUCTION

L'expression « proche aidant » inclut toutes les personnes qui constituent le cercle de soutien d'une personne dans le besoin, y compris les membres de sa famille et d'autres personnes importantes, en lui offrant un appui non rémunéré. Dans le présent guide, on les appelle « les proches aidants ».

Les expressions « la personne », « la personne aidée » ou « votre proche » désignent l'enfant, le jeune, l'adulte ou la personne âgée vivant avec une maladie mentale à laquelle vous offrez un appui. Dans le présent guide, on les appelle « la personne aidée » ou « la personne ».

*« Chaque personne qui accepte de jouer le rôle de proche aidant doit apprendre :*

*1. À définir sa tâche comme étant quelque chose qu'elle PEUT faire;*

*2. À faire la tâche;*

*3. À se prendre en charge pour rester fiable et en bonne santé.*

*Pour moi, ce fut un processus de découverte et de développement sur plusieurs années.*

*Il n'y avait aucun endroit unique où je pouvais m'adresser; dans bien des cas, la découverte a donc pris beaucoup de temps. »*

*- John, proche aidant*

Aider une personne atteinte de maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale est une voie parfois difficile, mais gratifiante. Cette voie commence à l'apparition de la maladie mentale, quand on observe des changements dans le comportement, les émotions et les pensées de la personne.

- Le moment du diagnostic peut déclencher une foule d'émotions chez vous et chez la personne aidée. Ces émotions sont souvent un mélange de sentiments positifs et négatifs, qui vont de la fierté d'acquiescer de nouvelles habiletés ou de savoir que vos efforts sont appréciés, à la honte ou à la culpabilité.
- Le fait de vous renseigner sur la maladie de la personne et sur son expérience unique peut vous aider, en tant que proche aidant, à comprendre ce qui se passe. Cela vous aidera aussi tous les deux à vous préparer à cheminer vers le rétablissement.
- Être un proche aidant, c'est offrir un appui à la personne aidée et à sa voie unique en trouvant des appuis supplémentaires et en l'accompagnant dans les tests, le diagnostic, la planification des soins, le traitement, les ressources de rétablissement et la réadaptation.

Chaque proche aidant vit une expérience unique; la personne aidée et les responsabilités assumées peuvent être très différentes. Certains proches aidants offrent un appui constant à un membre de leur famille qui vit chez eux, tandis que d'autres aident une personne durant des périodes de détresse mentale occasionnelles. Peu importe si vous offrez un appui à long terme ou une aide ponctuelle, votre rôle est important et apprécié.

Notons qu'un proche aidant peut être affecté par la maladie de la personne aidée. Souvent, les proches aidants disent qu'ils suivent une voie semblable à celle de la personne aidée. Quand la personne ne va pas bien, certains proches aidants disent ne pas se sentir bien non plus (cela peut se manifester sur le plan physique et/ou sur celui des émotions). Et quand la personne aidée va bien, le proche aidant va souvent bien aussi.

En réfléchissant à votre propre santé mentale ou à celle d'un proche, il est important de reconnaître qu'être en bonne santé mentale, c'est avoir une bonne vie et se sentir capable malgré les difficultés. Les personnes qui vivent avec la maladie mentale peuvent très bien s'épanouir, tout comme les personnes sans maladie mentale peuvent éprouver des problèmes de santé mentale.

Le but du présent guide est de vous aider à prendre soin de vous et de votre santé mentale tout en reconnaissant vos responsabilités envers l'autre. Vous y trouverez des conseils pratiques et des stratégies d'adaptation positives à ajouter à votre « trousse d'outils » actuelle. Servez-vous de ces outils pour vous aider et pour aider l'autre sur la voie.



## PRENDRE SOIN DE VOUS – LE SOIN DE SOI POUR LES PROCHES AIDANTS

### DANS CETTE PARTIE

Vous remarquerez que dans la première moitié du guide, il est question de prendre soin de vous. Oui, VOUS! C'est en préservant votre santé physique et émotionnelle que vous serez le meilleur proche aidant que vous pouvez être. Prendre soin de VOUS est divisée en plusieurs sections.

Chaque section est suivie d'une activité – ces activités ont pour but de vous aider à acquérir des habiletés à mettre dans votre trousse d'outils. Certains de ces outils et conseils pratiques peuvent sembler évidents, mais on les néglige souvent quand on s'occupe d'un autre. Vous pourrez vous en servir en cheminant vers le rétablissement avec la personne aidée.

*« Je n'avais jamais vraiment porté attention aux consignes de sécurité avant le vol, mais après une année passée à m'occuper d'un proche atteint de maladie mentale, soudain, elles ont touché une corde sensible. Le message enregistré rappelait à tous les passagers de mettre leur propre masque à oxygène avant d'aider une autre personne à mettre le sien. J'ai fondu en larmes en réalisant que je n'avais pas du tout pris soin de moi au cours de la dernière année, et que si je voulais vraiment être présente et soutenir mon proche, je devais mieux m'occuper de moi. »*

*- Louise, proche aidante*



## PRENDRE SOIN DE VOUS

Aider une personne vivant avec la maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale peut être à la fois gratifiant et stressant. Vous apprendrez de nouvelles habiletés et vous renforcerez votre relation avec la personne aidée, mais vous vivrez peut-être une période exigeante, car vous vous chargez de nouvelles responsabilités. Le stress fait partie de la vie, mais s'il est mal géré, il peut vous causer des problèmes de santé à vous aussi. Les proches aidants peuvent avoir tendance à se concentrer sur la personne aidée plus que sur eux-mêmes et à se mettre au second plan. Souvenez-vous que le plus important, en tant que proche aidant, c'est de prendre soin de VOUS. On appelle « soin de soi » les gestes que nous posons pour prendre soin de notre santé et de notre mieux-être.

Le rôle de proche aidant implique (beaucoup) la défense des intérêts de la personne aidée, mais il importe aussi de défendre vos propres intérêts et d'établir vos limites. Comme le disent les consignes de sécurité avant le vol, mettez votre propre masque à oxygène avant d'aider une autre personne à mettre le sien. Dans le contexte de la santé mentale, les proches aidants ont besoin de prendre soin d'eux avant de pouvoir aider quelqu'un d'autre.

### VOICI QUELQUES OBSTACLES COURANTS AU SOIN DE SOI :

Les attitudes et convictions personnelles :

*« Je serais égoïste si je faisais la grasse matinée aujourd'hui. »*

La peur de ses propres besoins :

*« Je me sens surchargée, j'ai besoin de vacances, mais je ne peux pas prendre congé. »*

La peur de demander de l'aide ou le fait de ne pas savoir où se tourner, à qui s'adresser ou comment s'y prendre :

*« Je ne veux pas les déranger, ils ont leurs propres problèmes. »*

La volonté d'aider et de montrer son affection avec altruisme (courante chez les aidants familiaux) :

*« C'est mon fils, c'est ma priorité, »*

Il faut du courage pour se tourner vers les autres, et du temps pour leur faire confiance. Créer un réseau de soutien est une partie très importante du soin de soi et d'une bonne santé mentale.

Essayez de créer un réseau de personnes compréhensives et positives qui apprécient votre situation et qui sont sensibles à vos besoins et à ceux de la personne que vous aidez. Le soutien peut venir de parents, d'amis, de voisins, de collègues, de groupes confessionnels, de clubs ou même d'étrangers dans un groupe d'entraide. Vous vous sentirez moins seul, mieux soutenu et plus à la hauteur.

#### CONSEILS POUR PRENDRE SOIN DE VOUS

- Fixez des limites à ce que vous pouvez faire
- Dites non s'il le faut; c'est correct
- Demandez de l'aide : peut-être que des parents, des amis, même des collègues veulent vous aider sans savoir comment
- Déléguez certaines de vos responsabilités
- Prenez le temps de prendre soin de vous tous les jours
- Organisez votre journée selon vos priorités
- Faites des activités pour vous détendre (méditation, yoga ou marche quotidienne)
- Connaissez vos limites
- Apprenez à reconnaître vos signes de stress
- Apprenez des façons de composer avec le stress
- Parlez à des gens qui ont vécu ce que vous vivez
- Partagez vos sentiments et vos pensées avec vos proches
- Maintenez vos autres relations
- Essayez de ne pas compter sur la caféine, l'alcool ou les médicaments pour tenir le coup
- Concentrez-vous sur les choses que vous pouvez contrôler
- Fixez des objectifs réalistes pour vous et la personne que vous aidez
- Soyez prêt : si vous avez besoin d'un coup de pouce, sachez vers qui vous tourner



**HABILETÉ :** Être en lien

**OUTIL :** Créer mon réseau de soutien

Quand vous pensez à un réseau de soutien, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit?

De qui et de quoi avez-vous besoin?

Qui pourrait vous aider avec chacun de vos besoins?

Pensez aux diverses formes de soutien dans votre entourage :

- ✓ Soutien informel (amis, voisins, famille)
- ✓ Soutien formel (médecin, travailleuse sociale, conseiller)
- ✓ Soutien particulier (groupe d'entraide, groupe confessionnel ou spirituel)

Après avoir étudié le tableau ci-dessous, créez un tableau semblable pour VOTRE réseau de soutien.

<i>Mon besoin</i>	<i>Qui</i>	<i>Comment</i>
Me vider le cœur	Mon meilleur ami	Devant un café ou au téléphone
De l'aide pour promener le chien	La fille du voisin	Je vais la payer 7 \$ par semaine
Répétition	Ma belle-mère	Elle viendra ici un samedi par mois
Ménage	Mes autres enfants	Je vais créer un tableau des tâches

<i>Mon besoin</i>	<i>Qui</i>	<i>Comment</i>

## LE SOIN DE SOI : UNE PART ESSENTIELLE DU RÔLE DU PROCHE AIDANT

Il peut être difficile de trouver du temps pour VOUS quand vous aidez quelqu'un d'autre. Dans certains cas, les proches aidants sous-estiment à quel point leur rôle pèse lourd sur leur santé physique et mentale. La surcharge émotionnelle et physique est un risque constant. Prendre soin de soi et être attentif au soin de soi est un excellent moyen de prévenir l'épuisement.

En connaissant le temps que vous devrez consacrer à votre rôle de proche aidant et le stress physique et émotionnel que cela suppose, vous verrez que vous avez besoin d'intégrer le soin de soi dans votre quotidien. La gestion du temps est un aspect crucial. Prenez le temps chaque jour de faire quelque chose pour vous ou simplement de réfléchir à vos besoins; vous serez mieux préparé à vous occuper de l'autre.

Être un proche aidant est une tâche altruiste, davantage centrée sur les besoins des autres que sur vos besoins à vous. Il importe de trouver le temps chaque jour de vous arrêter pour reconnaître ce qui est positif dans votre vie : dans votre journée, chez la personne aidée, dans votre tâche de proche aidant, en vous-même, etc. Pratiquer l'attention dans votre vie quotidienne vous aidera à prendre conscience de vous-même, c'est-à-dire à savoir comment vous vous sentez physiquement et mentalement et à connaître vos limites. Une attitude positive et la conscience de soi vous aideront à rester en bonne santé et à vous rendre compte des moments où vous en faites trop et où vous avez besoin d'aide.

Souvenez-vous qu'en tant que proche aidant, vous n'êtes pas seul. Beaucoup de gens vivent les mêmes choses que vous et peuvent vous appuyer et vous guider. Il y a des organismes familiaux, des groupes d'entraide et des professionnels de la santé mentale qui peuvent vous donner de l'information et des outils pour tenir le coup – il suffit de les contacter. Vous découvrirez qu'il y a des proches aidants comme vous qui travaillent fort à trouver des réponses aux difficultés vécues par leurs proches; en vous tournant vers eux, vous pourrez partager vos expériences et apprendre les uns des autres.

Préparez-vous à l'avance; ainsi, vous et la personne aidée serez mieux en mesure d'affronter une crise. Une partie de cette préparation consiste à savoir où trouver des ressources quand vous en aurez le plus besoin. Vous pouvez faire ces plans quand la personne aidée est en bonne santé, pour qu'elle puisse contribuer ses propres idées.

*« Il y a des jours où on voudrait abandonner, mais s'il n'y avait pas ces journées-là, on n'apprécierait pas les beaux jours... il faut parfois demander un peu d'espoir quand on en a besoin.*

*- Susan, proche aidante*



**Activité :** **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

**HABILETÉ :** Faire de MOI une priorité  
**OUTIL :** Être en lien avec moi et les autres

Faire de VOUS une priorité peut être une habileté d'adaptation à ajouter à votre trousse d'outils. Faites quelque chose juste pour vous, quelque chose qui met l'accent sur vous. Cette chose peut être grande ou petite : « Je prends le temps de lire le journal seule le matin » ou « J'ai acheté une plante pour mon bureau » ou « J'ai décidé de reprendre contact avec un ami ».

Pensez à créer du sens en dehors de votre rôle d'aidant : « Je m'achète de nouvelles cordes pour ma guitare et je recommence à jouer » ou « Je prends le temps de continuer à faire les activités que j'aime ».

Ne vous sentez pas coupable et ne vous jugez pas si vous ne vous sentez pas la force de faire quelque chose juste pour VOUS. Si cette activité vous paraît hors de portée, faites un petit pas dans la bonne direction. Savourer un moment « juste pour vous » peut être aussi simple que d'augmenter le volume quand votre chanson préférée passe à la radio ou de chanter sous la douche.

**Activité :** **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

Jour	Ce que j'ai fait juste pour moi aujourd'hui :
Lundi	
Mardi	
Mercredi	
Jeudi	
Vendredi	
Samedi	
Dimanche	

Jour	Ce que j'ai fait juste pour moi aujourd'hui :
Lundi	J'ai pris un café avec ma sœur aujourd'hui
Mardi	J'ai pris un bon bain aujourd'hui
Mercredi	J'ai fait une marche dans la nature aujourd'hui



# CHARTRE DES DROITS DES PROCHES AIDANTS

Les droits suivants vous rappellent de prendre le temps de prendre soin de VOUS. Lisez-les quand vous en avez besoin et ajoutez-en d'autres. Ajoutez des droits qui reflètent vos valeurs, votre expérience et vos passions.

## J'AI LE DROIT :

- 1 D'être en lien avec moi-même et mon expérience unique de proche aidant. Je note et je fais face à mes pensées et mes comportements quand je peux, mais parfois, je me donne la permission de les éviter et de faire quelque chose d'agréable et de distrayant.
- 2 De prendre soin de moi. Ce n'est pas égoïste. Cela me donne l'énergie de mieux prendre soin de la personne que j'aide.
- 3 De me faire aider, même si la personne que j'aide n'est pas d'accord. Je connais mes limites, et je fais seulement ce que je peux faire.
- 4 De ne pas inclure la personne aidée dans toutes les parties de ma vie. J'ai ma propre identité et ma propre vie hors de mon rôle de proche aidant.
- 5 De faire des choses simplement pour moi, quand ça me plaît.
- 6 De me mettre en colère, de me sentir déprimé(e) et de parler des sentiments difficiles que j'éprouve.
- 7 D'obtenir de la considération, de l'affection, de me faire pardonner, d'être accepté(e) pour ce que je fais pour la personne que j'aide, et de ne pas la laisser me contrôler par la culpabilité, la colère ou la dépression.
- 8 D'éprouver de la fierté pour ce que je fais. De la fierté pour le courage qu'il faut pour répondre aux besoins de la personne que j'aide.
- 9 D'organiser ma vie pour continuer de sentir que j'ai un but et pour être heureux/heureuse quand la personne que j'aide n'aura plus besoin de moi.
- 10 D'attendre et d'exiger des améliorations dans les ressources d'aide et de soutien aux proches aidants.
- 11 D'ajouter mes propres énoncés de droits à cette liste, en fonction de ma propre situation, de mes sentiments et de mon expérience.

## *Activité :* **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

**HABILITÉ :** Explorer mes valeurs

**OUTIL :** Renouer avec mes valeurs et mes priorités

Indiquez une valeur ou une priorité importante dans votre vie. Choisissez-en une qui vous rend heureux, qui vous donne le sentiment d'avoir un but ou qui éclaire votre voie.

Définissez un objectif lié à cette valeur/priorité et indiquez les mesures à prendre pour atteindre votre objectif. Voici quelques valeurs pour vous aider à démarrer :

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> <i>Acceptation</i>                             | <input type="checkbox"/> <i>Expérience personnelle</i> |
| <input type="checkbox"/> <i>Accessibilité</i>                           | <input type="checkbox"/> <i>Équité</i>                 |
| <input type="checkbox"/> <i>Autonomie</i>                               | <input type="checkbox"/> <i>Honnêteté</i>              |
| <input type="checkbox"/> <i>Choix</i>                                   | <input type="checkbox"/> <i>Inclusion</i>              |
| <input type="checkbox"/> <i>Collaboration</i>                           | <input type="checkbox"/> <i>Indépendance</i>           |
| <input type="checkbox"/> <i>Connaissances éclairées par les preuves</i> | <input type="checkbox"/> <i>Pensée positive</i>        |
| <input type="checkbox"/> <i>Croissance</i>                              | <input type="checkbox"/> <i>Prise de décision</i>      |
| <input type="checkbox"/> <i>Dignité</i>                                 | <input type="checkbox"/> <i>Réseaux sociaux</i>        |
| <input type="checkbox"/> <i>Diversité</i>                               | <input type="checkbox"/> <i>Respect</i>                |
|   | <input type="checkbox"/> <i>Santé</i>                  |
|   | <input type="checkbox"/> <i>Soutien</i>                |
|   | <input type="checkbox"/> <i>Spiritualité</i>           |

*Valeur/Priorité :*  
**Respect**

*Objectif :*  
**Améliorer la communication**

**Mesures à prendre :**

- Moins interrompre
- Valider
- Écouter plus attentivement
- Ne pas juger
- Suivre un cours de Résolution conjointe de problèmes



Valeur/Priorité :	Objectif :
Mesures à prendre :	

Valeur/Priorité :	Objectif :
Mesures à prendre :	

Valeur/Priorité :	Objectif :
Mesures à prendre :	

Valeur/Priorité :	Objectif :
Mesures à prendre :	

## SENTIMENTS PAR RAPPORT AU RÔLE DE PROCHE AIDANT

L'expérience de chaque personne par rapport à son rôle de proche aidant dépend de sa situation et des sentiments qui l'accompagnent. En tant que proche aidant, vous pourriez vous trouver dans des situations délicates qui font naître des sentiments positifs et négatifs; c'est tout à fait naturel. Il est important de vous rappeler qu'on ne maîtrise pas toujours ses émotions et « qu'on se sent comme on se sent ». Il est normal d'avoir beaucoup de sentiments différents qui ne sont ni bons, ni mauvais; ce sont simplement les vôtres. Laissez-vous ressentir vos émotions et essayez de ne pas les juger, mais de les accepter. L'acceptation vous permet d'affronter ces sentiments et ce qu'ils veulent dire pour vous, de savoir quel est leur effet sur vos actions ou même sur la personne que vous aidez.

Maureen, proche aidante de longue date, a partagé ceci :

*« Je pense que ce qui m'aurait aidée au début, c'est de savoir que c'est correct de ressentir de la colère devant toutes ces responsabilités. Ce n'est pas nécessairement correct de manifester ma colère de certaines façons. Et c'est correct de dire non. »*

Voici quelques sentiments que les proches aidants vivent couramment.

### SENTIMENTS NÉGATIFS PAR RAPPORT AU RÔLE DE PROCHE AIDANT

Les proches aidants font face à des situations difficiles qui peuvent parfois faire naître des sentiments négatifs. Vous pouvez essayer d'ignorer ces sentiments en vous empêchant de les ressentir ou en les gérant. Vous pouvez vous dire que vous ne devriez pas ressentir telle ou telle chose ou ne pas en tenir compte.

Mais vos sentiments vous appartiennent; ils font partie de votre expérience et de votre voie.

Les sentiments négatifs que vous pourriez éprouver dépendent de votre situation. Ils sont tout à fait naturels.

**L'ANXIÉTÉ** : L'incertitude face à l'avenir peut causer de l'anxiété. Celle-ci peut se manifester quand on craint qu'il arrive quelque chose de mal. Par exemple, vous pourriez ressentir de l'anxiété si vous n'avez pas assez d'aide pour tenir le coup dans votre situation actuelle, ce qui peut vous amener à penser que les choses ne vont jamais s'améliorer et pourraient même empirer.

**LA PEUR** : On éprouve de la peur quand on se sent menacé. Les responsabilités du proche aidant ou ce qu'elles comportent pourraient vous faire peur.

**LA CULPABILITÉ** : Certaines situations peuvent faire qu'on se sent coupable. Par exemple, vous pourriez vous sentir coupable parce que :

- vous pensez que vous n'en faites pas assez,
- vous pensez que vous n'avez pas l'énergie pour tenir une journée de plus,
- vous avez manqué à des promesses faites à la personne aidée,
- vous avez votre propre vie hors de la maison, mais ce n'est pas le cas pour la personne aidée.

**LA CONTRARIÉTÉ, LA COLÈRE ET LA RANCOEUR :** Ces sentiments vont souvent ensemble. Vous pouvez vous sentir contrarié parce que vous n'avez pas assez de temps pour vous, ce qui peut susciter de la colère et de la rancœur.

**LA DOULEUR :** Il y a des jours où l'on ne se sent pas apprécié. Par exemple, la personne aidée peut éprouver de la colère ou de la contrariété et peut parfois diriger ces sentiments vers vous. Il peut être difficile de ne pas se sentir blessé ou seul dans ces moments.

**L'ISOLEMENT :** Parfois, vous n'aurez pas le temps de faire les choses que vous aimez aussi souvent qu'avant à cause des responsabilités du rôle de proche aidant; cela peut vous conduire à vous sentir tout seul.

**LE DEUIL ET LA TRISTESSE :** Le deuil est le processus d'adaptation à une perte. Il peut faire naître une foule d'émotions difficiles à comprendre. Vous pourriez vous sentir triste, en colère, esseulé, anxieux et contrarié à la fois, ou ressentir ces choses séparément à divers moments dans votre rôle de proche aidant.

### SENTIMENTS POSITIFS PAR RAPPORT AU RÔLE DE PROCHE AIDANT

Aider quelqu'un peut être une expérience merveilleuse et positive. Elle peut être pleine de rires et de moments d'intimité. Vous pourriez éprouver beaucoup de satisfaction à pouvoir aider la personne quand elle a le plus besoin de vous.

Les sentiments positifs que vous éprouvez comme proche aidant dépendent de votre situation.

#### LA CROISSANCE PERSONNELLE

Vous pourriez sentir que vous vous développez en tant que personne parce que vous apprenez des habiletés, comme la patience, qui vous permettent d'offrir les meilleurs soins. Parfois, vous pouvez ne pas très bien savoir comment vous ou la personne aidée surmonterez une difficulté... mais vous vivez les choses de jour en jour ou d'heure en heure et vous en tirez des leçons.

#### UNE MEILLEURE APPRÉCIATION DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Aider une personne très malade peut changer votre regard sur la vie et la mort. Cela peut vous apprendre de nouvelles choses ou approfondir votre connaissance du sens de la vie; cela peut changer ce que vous jugez important ou vos objectifs personnels.

#### DES LIENS RENFORCÉS

Souvent, le rôle de proche aidant vous rapproche beaucoup, physiquement et émotionnellement, de la personne aidée, ce qui peut vous faire sentir plus apprécié. Vous apprenez que la force vient de l'espoir et du courage. Ceci contribue à former une relation de confiance avec la personne aidée.

*« Je n'ai pas besoin de remplir les silences, seulement d'être présente. »*

*- Mariam, proche aidante*

## Activité : CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS



**HABILITÉ :** Réflexion personnelle

**OUTIL :** Prendre sa température émotionnelle

Prendre sa température émotionnelle, c'est se demander « où on en est ».

#### RÉFLEXION :

Quelle est l'émotion que je ressens?

Où est-ce que je la ressens dans mon corps?

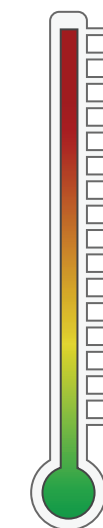
Qu'est-ce qui m'inspire des sentiments positifs?

Qu'est-ce qui m'inspire des sentiments négatifs?

Qu'est-ce qui a bien été aujourd'hui?

Qu'est-ce qui aurait pu mieux aller aujourd'hui?

Qu'est-ce qui m'aiderait en ce moment même?



Blank lined area for writing reflections, with yellow sticky tape accents.

**RÉFLEXION :**

- Quelle est l'émotion que je ressens?
- Où est-ce que je la ressens dans mon corps?
- Qu'est-ce qui m'inspire des sentiments positifs?
- Qu'est-ce qui m'inspire des sentiments négatifs?
- Qu'est-ce qui a bien été aujourd'hui?
- Qu'est-ce qui aurait pu mieux aller aujourd'hui?
- Qu'est-ce qui m'aiderait en ce moment même?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# LA RÉSILIENCE

La résilience est l'aptitude à composer avec l'adversité, la capacité de tenir bon et de s'adapter aux changements à mesure qu'ils se produisent. Aux hauts et aux bas de la vie.

Les personnes résilientes sont en meilleure santé, vivent plus longtemps, souffrent moins de dépression, sont plus heureuses dans leurs relations et réussissent mieux dans leur vie personnelle et professionnelle. Bonne nouvelle : la pensée résiliente, ça s'apprend.

L'un des meilleurs moyens est de s'exercer à avoir une pensée exacte et souple. Qu'est-ce que cela veut dire? Il s'agit de regarder les faits et ce que vous savez et d'accepter les choses comme elles viennent. En apprendre davantage sur vous, savoir où vous en êtes, est un premier pas important pour acquérir de la résilience. La résilience est importante pour les proches aidants. Ils et elles ne peuvent pas être à leur meilleur tous les jours; personne ne le peut. Quand on est confronté à une difficulté, la résilience aide à la surmonter. La personne aidée compte parfois sur votre résilience; c'est une excellente occasion d'être un bon exemple pour elle.

En tant que proche aidant, il y a quatre aspects importants de la résilience sur lesquels vous pouvez vous concentrer :

**LES RELATIONS**

- L'appui
- La pensée positive
- Le partage et l'empathie
- L'aide et la résolution de problèmes
- Le plaisir

**LES HABILITÉS ÉMOTIONNELLES**

- Savoir se calmer et s'apaiser
- Maîtriser sa colère et sa contrariété
- Se rappeler que les mauvais sentiments vont passer
- Éviter de prendre des décisions sous le coup de la peine ou de la colère

**LA COMPÉTENCE (L'APTITUDE À LA RÉFLEXION)**

- Essayer de comprendre ses problèmes avant de les résoudre
- Trouver des réponses pour mieux exercer le rôle de proche aidant
- Contrôler ce que l'on peut
- Accepter ce qu'on ne peut pas contrôler

**L'ESPÉRANCE (L'OPTIMISME)**

- Trouver de quoi espérer dans les heures difficiles
- Trouver des moyens de s'aider soi-même
- Profiter pleinement des petites choses positives
- Avoir une personne positive et solidaire dans son réseau

Activité : **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

**HABILITÉ :** Faire le point – conscience de soi  
**OUTIL :** Quelle est mon niveau de résilience?

La résilience est la capacité à affronter une tempête ou à se ressaisir après une situation difficile.

<i>Questionnaire sur la résilience</i>	<i>D'accord</i>	<i>En désaccord</i>
En période difficile, je demande de l'aide à mes amis et à ma famille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je crois que je peux apprendre d'une expérience difficile.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsque je suis stressé, j'essaie malgré tout de mener une vie normale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lorsque je suis très occupé ou stressé, je prends quand même du temps pour moi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai un réseau d'appui solide.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Après un événement stressant, je peux lâcher prise et aller de l'avant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je m'adapte bien au changement.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je tente de vivre dans le moment présent et d'apprécier les bonnes choses de la vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Activité : **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

### NOTE

**D'accord :** Si vous avez répondu « D'accord » à cinq ou plus des affirmations, votre capacité de résilience est bonne. Plus votre note est élevée, plus vous êtes conscient(e) que même si la vie peut parfois être difficile, il est important de maintenir votre perspective.

**En désaccord :** Si vous avez répondu « En désaccord » à cinq ou plus des affirmations, il se peut que votre capacité de résilience soit faible. Commencez à élaborer un plan pour la renforcer. Vous trouverez quelques pistes de réflexion dans la section suivante.

### RÉFLEXION :

- Quand je ferai face à une difficulté, comment est-ce que je m'en remettraï?
- Qu'est-ce qui m'a aidé(e) à rebondir ou à passer à travers une période difficile par le passé?
- Y a-t-il une fois où j'ai bien traversé une période difficile dans ma vie?
- Quels outils et quels soutiens est-ce que j'ai dans ma vie pour m'aider à renforcer ma résilience?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**RÉFLEXION :**

Quand je ferai face à une difficulté, comment est-ce que je m'en remettrai?  
Qu'est-ce qui m'a aidé(e) à rebondir ou à passer à travers une période difficile par le passé?  
Y a-t-il une fois où j'ai bien traversé une période difficile dans ma vie?  
Quels outils et quels soutiens est-ce que j'ai dans ma vie pour m'aider à renforcer ma résilience?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# APPRENEZ À RECONNAÎTRE QUAND VOUS AVEZ BESOIN D'AIDE

## LIMITATIONS PHYSIQUES

Vous pourriez avoir des problèmes de santé qui compliquent votre rôle de proche aidant. Par exemple, avec des problèmes de vision, on peut avoir du mal à lire les contenants de médicaments. La tension physique du rôle de proche aidant peut aussi affecter votre santé et aggraver un trouble respiratoire. Si vous avez mal aux os et aux articulations, vous pourriez être incapable de vous occuper d'une autre personne.

Si vous avez des problèmes de santé préexistants, vous pourriez avoir besoin d'une aide supplémentaire pour accomplir vos tâches de proche aidant. C'est le cas par exemple si vous n'entendez ou ne voyez pas très bien. La personne aidée pourrait courir un risque si vous comprenez mal les instructions d'un professionnel de la santé ou si vous ne pouvez pas l'entendre appeler au secours.

Il est important d'être en contact périodique avec votre dispensateur de soins de santé pour préserver votre santé physique et votre stabilité émotionnelle. Soyez ouvert et franc au sujet de tout changement dans votre état de santé découlant de votre rôle de proche aidant.

## LES SIGNES QUE VOUS POURRIEZ AVOIR BESOIN D'AIDE :

- Douleur qui ne semble pas avoir de cause physique
- Maux de tête
- Problèmes d'estomac
- Ne pas dormir ou mal dormir
- Grincement des dents
- Muscles tendus
- Problèmes de consommation d'alcool ou de drogue
- Manque d'intérêt ou de conscience du monde et des gens qui vous entourent
- Fortes émotions et sautes d'humeur
- Trous de mémoire
- Incapacité de vous détendre
- Changements dans vos habitudes alimentaires
- Pas d'énergie
- Incapacité de vous concentrer
- Des problèmes de santé existants s'aggravent
- Diminution ou absence de désir sexuel
- Sentiment de dépression



## LIMITATIONS ÉMOTIONNELLES

Le stress de vos responsabilités additionnelles de proche aidant et les sentiments qui les accompagnent peuvent être très difficiles à vivre. Il est possible de vous sentir si submergé que vous ne pouvez pas donner les meilleurs soins. Cela ne veut pas dire que vous êtes un mauvais proche aidant. C'est simplement que vous avez atteint votre limite. Rendu là, il est important de demander de l'aide.

### QUELQUES-UNES DES RAISONS POUR LESQUELLES LES PROCHES AIDANTS NE DEMANDENT PAS D'AIDE :

- Sentiments de culpabilité et de honte
- Ne pas savoir que d'autres sont dans la même situation
- Manque de connaissances sur les options/ressources disponibles
- Ne pas avoir les moyens de payer pour des services d'aide professionnels
- Ne pas avoir le temps de chercher de l'aide
- Croyances culturelles qui dissuadent de trouver de l'aide hors de la famille
- Manque de services pour répondre à ses propres besoins
- Sentiments de dépression, qui peuvent saper la motivation nécessaire pour trouver de l'aide
- Incapacité de parler de ses sentiments

Il est toujours bien de demander de l'aide. C'est même parfois nécessaire pour offrir les meilleurs soins possibles. De nombreux proches aidants ont ce conseil à donner :

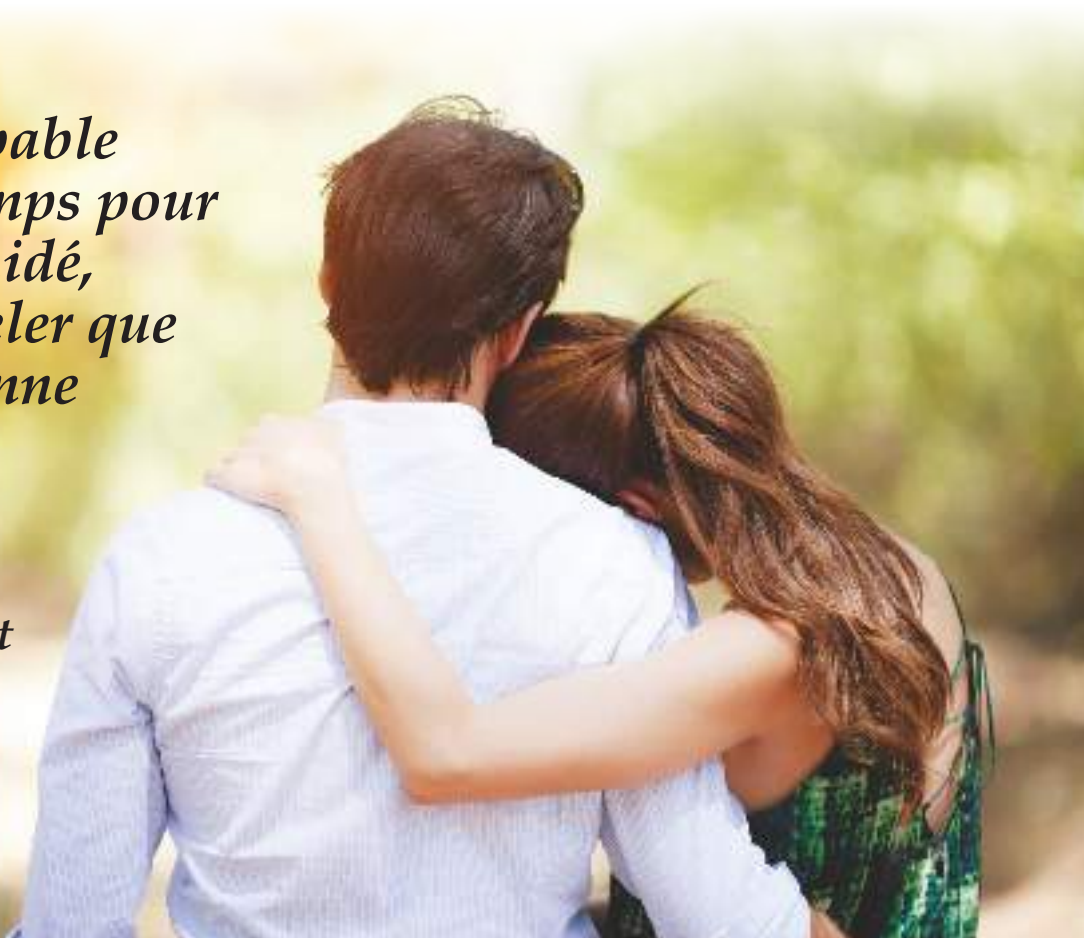
*« N'ayez pas peur de demander l'aide dont vous avez besoin! »*

Vous devriez ressentir de la fierté pour tout ce que vous pouvez faire et vous rendre compte que vous avez le droit de rester en bonne santé physique et mentale, et de prendre le temps de faire des choses, en dehors de votre rôle de proche aidant, qui donnent du sens à votre vie.

Si vous remarquez un gros changement dans votre santé mentale ou physique, parlez-en à un professionnel de la santé dès que possible. Plusieurs lignes d'écoute téléphonique offrent du soutien aux proches aidants; n'hésitez pas à les appeler.

*« Je me sens coupable de prendre du temps pour moi; ce qui m'a aidé, c'est de me rappeler que je suis une personne moi aussi, avec des besoins et des limites. »*

*- Pierre, proche aidant*



**HABILITÉ :** Respiration consciente  
**OUTIL :** Mieux contrôler ses émotions

### RESPIRATION CONSCIENTE

1. Installez-vous dans une position confortable. Le mieux est de vous asseoir le dos droit et les épaules baissées.
2. Inspirez et expirez sans forcer. En inspirant, comptez « un » dans votre tête. En expirant, comptez « deux » dans votre tête. Allez jusqu'à 10, puis de 10 à 1. Quand votre pensée s'égaré, ramenez-la doucement dès que vous vous en apercevez. Ne vous critiquez pas!
3. Si vous perdez complètement le fil, recommencez à 1. Facile. Ne vous critiquez pas. Ne faites qu'observer.
4. Enregistrez votre expérience ci-dessous. Qu'avez-vous noté au sujet de la respiration consciente? Avez-vous trouvé cela facile? Difficile? Qu'avez-vous remarqué?

Respiration consciente		
Date	L'avez-vous fait?	Comment c'était?
Lundi		
Mardi		
Mercredi		
Jeudi		
Vendredi		
Samedi		
Dimanche		



## DE QUEL GENRE D'AIDE AVEZ-VOUS BESOIN?

Il est très important de déterminer de quel genre d'aide vous avez besoin. Expliquez votre situation à votre famille, vos amis, vos collègues et des membres de la communauté pour qu'ils comprennent votre situation et puissent vous appuyer. Tenez-les au courant et essayez de les inclure dans les décisions que vous voulez prendre.

Vous pourriez avoir besoin de temps pour vous, peut-être même de courtes vacances. Demandez à un membre de votre famille ou à un ami de vous remplacer et d'être présent si la personne aidée a besoin de soutien en votre absence. Pensez à ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire sur une base régulière. Pensez ensuite à la fréquence à laquelle vous avez besoin d'aide. Est-ce tous les jours, une fois par semaine, en soirée? Dressez une liste des gens qui ont accepté de vous aider quand vous avez besoin d'une pause.

### FAMILLE, AMIS ET VOISINS :

Les personnes les plus proches de vous et de votre situation peuvent être une source d'aide qui ne coûte rien. Demandez leur aide et soyez précis. Quand beaucoup de gens vous aident, cela représente peu de temps par personne.

Les réunions et les discussions en famille et entre amis sont utiles, mais assurez-vous de respecter les opinions et les limites de chacun.

#### LES GENS PEUVENT AIDER :

- En promenant le chien
- En préparant des repas à l'avance
- En faisant des courses
- En vous aidant à vous occuper de votre propre ménage et de votre famille
- En amenant la personne à ses rendez-vous ou en facilitant son transport
- En vous offrant leur amitié et leur appui

Un voisin pourrait être capable de vous aider à pelleter la neige ou à tondre le gazon ou se tenir en disponibilité pour la personne aidée en cas d'urgence. Même la famille ou les amis qui vivent loin peuvent aider en offrant leur amitié et leur appui au téléphone, par correspondance ou par courriel.

Quand vous demandez de l'aide, songez aux habiletés et aux forces des personnes de votre entourage; demandez-leur de vous aider en faisant quelque chose qu'ils connaissent bien ou qu'ils se sentent confiants d'accepter. Par moments, vous pourriez aussi devoir apprendre à quelqu'un la meilleure façon de vous aider.

#### GROUPES D'ENTRAIDE :

Les gens qui vivent des défis semblables comme proches aidants peuvent apprécier un groupe d'entraide. Les membres d'un groupe d'entraide partagent leurs sentiments et parlent de ce qu'ils vivent dans un milieu sûr et accueillant. En étant avec des gens qui comprennent ce que vous vivez, vous pouvez vous renseigner sur les ressources communautaires, obtenir des conseils sur le rôle de proche aidant ou simplement mieux accepter votre situation. Il existe des groupes d'entraide générale pour les proches aidants et d'autres qui portent sur une maladie ou un trouble en particulier.

#### POUR VOUS ASSURER QU'UN GROUPE D'ENTRAIDE VOUS CONVIENT, POSEZ-VOUS LES QUESTIONS SUIVANTES :

- Vous sentez-vous bien accueilli(e) et en sécurité?
- Est-ce que tout ce que vous partagez reste confidentiel?
- L'environnement est-il respectueux?
- Les heures et les lieux de réunion vous conviennent-ils?
- Y a-t-il du personnel soignant expérimenté?
- Le groupe invite-t-il des experts à donner des causeries?

Tournez-vous vers votre communauté, y compris les groupes confessionnels, spirituels et culturels. Ils peuvent avoir un réseau de soutien auquel vous pourriez vous joindre.

Vous pouvez aussi obtenir de l'aide d'un conseiller professionnel pour gérer les conflits, le stress, le deuil, la colère et d'autres sentiments.

Pour connaître les groupes d'entraide dans votre région, composez le 211 (si ce service est disponible) ou parlez-en à votre dispensateur de soins de santé. Vous pouvez contacter des groupes spécialisés ou même trouver un groupe d'entraide en ligne.

Vous pouvez aussi consulter votre guide communautaire local pour trouver d'autres sources de soutien. Cherchez sous Soins à domicile, Fournitures et Organismes caritatifs et sans but lucratif.

Votre province ou territoire pourrait avoir une association pour les proches aidants et le soutien aux proches aidants. Suivez les liens sur le site Web de votre ministère de la Santé ou de Santé Canada.

### ASSISTANCE MÉDICALE :

Parfois, peu importe ce qu'on fait, on se sent encore stressé ou triste. Si vous continuez d'avoir ces sentiments, il importe d'en parler à votre dispensateur de soins de santé le plus tôt possible. N'oubliez pas que vous devez d'abord prendre soin de VOUS.

Vous pouvez aussi vous tourner vers un service comme l'Association canadienne pour la santé mentale pour trouver de l'aide supplémentaire pour vous acquitter de vos responsabilités de proche aidant. Cliquez ici pour trouver votre filiale locale.

Les lignes info-santé, les lignes d'écoute téléphonique (par province/territoire) et les cliniques sans rendez-vous (y compris les services de consultation en santé mentale sans rendez-vous) sont d'autres excellentes ressources; consultez votre guide communautaire ou faites une recherche en ligne pour en trouver dans votre région.

#### CONSEILS :

- Apprenez à reconnaître les signes que vous avez besoin d'aide
- Ne vous sentez pas coupable ou inutile si vous avez besoin de demander de l'aide
- Travaillez avec les autres membres de votre famille, y compris la personne aidée, pour trouver la meilleure solution
- Félicitez-vous régulièrement pour tout ce que vous êtes capable de faire!

**Activité :** **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

**HABILETÉ :** Obtenir l'aide dont j'ai besoin  
**OUTIL :** Créer un plan

Créez-vous une liste de ressources possibles : les personnes que vous pourriez inclure dans votre réseau de soutien pour vous appuyer, vous et la personne aidée. Pensez aux façons dont vous pourriez faire appel à ces personnes et aux raisons pour lesquelles ce serait utile.

Plus votre tableau est rempli, plus vous avez d'options et de ressources en cas de besoin.

Qui?	Pour faire quoi?	Comment?
Médecin de famille	Lettre de dispense de travail	Appeler le médecin pour obtenir un rendez-vous

## QU'EST-CE QUE L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS?

La résilience face au stress du rôle de proche aidant contribue à prévenir l'épuisement. Toutefois, peu importe votre mode d'adaptation, trop de responsabilités et de stress peuvent mener à l'épuisement.

L'épuisement signifie que vous ne pouvez pas continuer à offrir les meilleurs soins à la personne aidée parce que vous êtes épuisé émotionnellement et/ou physiquement. Cela veut dire qu'il est temps de faire le point et d'apporter des changements.

### VOICI QUELQUES QUESTIONS POUR VOUS AIDER À DÉTERMINER SI VOUS ÊTES VULNÉRABLE À L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS :

- Vous sentez-vous tiré dans toutes les directions?
- Vous sentez-vous piégé dans votre rôle de proche aidant?
- Y a-t-il un problème entre vous et vos proches, entre vous et la personne aidée ou entre vos proches et la personne aidée?
- Sentez-vous que vous ne recevez aucune aide de personne?
- La personne aidée est-elle exigeante et s'attend-elle à trop de choses de vous?
- Sentez-vous que vous ne pouvez pas faire tout ce que la personne aidée veut et attend de vous?
- Avez-vous du mal à parler à votre entourage?
- Votre état de santé ou celui de la personne aidée s'aggrave-t-il?
- Sentez-vous qu'il y a trop à faire?

Si vous avez répondu oui à une ou plusieurs de ces questions, vous pourriez être vulnérable à l'épuisement des aidants. Il est important de prendre soin de vous et de faire de votre santé une priorité. Parlez à un professionnel de la santé, comme un médecin de famille, une infirmière praticienne ou un intervenant en santé mentale; ce sont eux qui vous connaissent le mieux, vous et votre situation. Si vous travaillez, vous avez peut-être accès à un Programme d'aide aux employés (PAE); contactez votre service des ressources humaines pour en savoir plus. Enfin, les lignes d'écoute téléphonique et les services de consultation en santé mentale sans rendez-vous peuvent être utiles. Il en existe dans plusieurs communautés.



**Activité :** **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

**HABILETÉ :** Prévenir l'épuisement  
**OUTIL :** Créer un plan

Il est très important de créer un plan avant d'être épuisé. Espérons que vous n'aurez jamais besoin d'utiliser ce plan, mais si oui, il est bon de l'avoir rempli à l'avance pour pouvoir vous y référer et suivre les étapes que vous avez indiquées.

Considérez ceci :

- 1) Qui sera inclus dans le plan? Votre dispensateur de soins de santé, vos groupes d'entraide, des organismes de santé mentale, les amis et la famille.
- 2) Pour quelles tâches? Pour votre propre santé physique ou mentale. Pour le soutien de vos pairs. Pour votre confort.
- 3) Comment? Quelle est la marche à suivre pour arriver à « qui » et à « quoi »?
- 4) Quelles activités peuvent aider? Énumérez toutes celles qui vous viennent à l'esprit.

Énumérez le plus de personnes et de services possible en vous aidant du Guide de ressources: Grande région d'Ottawa ou de la Trousse de ressources adaptée à votre région pour remplir le tableau.

Ajoutez les activités personnelles qui vous aident, comme de passer du temps en famille et avec vos amis, et toute autre chose que vous aimez faire et qui peut vous aider à traverser les périodes difficiles. Pour certains, il peut être très bénéfique d'aller voir un film, un spectacle d'humour ou une pièce de théâtre; pour d'autres, ce sera de prendre une marche ou de passer du temps seul. Plus votre tableau est rempli, plus il vous sera utile dans les moments où vous vous sentirez surmené(e).

Qui?	Pour faire quoi?	Comment?	Activités qui peuvent prévenir l'épuisement
Médecin de famille	Lettre de dispense de travail	Appeler le médecin pour obtenir un rendez-vous	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promener le chien</li> <li>- Aller au yoga</li> <li>- Dormir suffisamment</li> </ul>

**Activité :** **CRÉEZ-VOUS UNE TROUSSE D'OUTILS**

Qui?	Pour faire quoi?	Comment?	Activités qui peuvent prévenir l'épuisement



# PRENDRE SOIN DE L'AUTRE

## DANS CETTE PARTIE

### INTRODUCTION À LA STRATÉGIE RESTER T-E-N-A-C-E

L'approche Rester TENACE réduit la vulnérabilité et augmente la résilience du proche aidant et de la personne aidée. Il est important d'avoir de bonnes habitudes pour gérer l'humeur, l'anxiété, la dépression, la colère, l'irritabilité et d'autres aspects de la santé mentale. La stratégie Rester TENACE adapte la thérapie comportementale dialectique (TCD) dans une optique de santé publique. Ne vous inquiétez pas si ces termes ne vous disent rien.

L'important, c'est que la stratégie Rester TENACE met l'accent sur des habiletés qui sont à portée de la main et faciles à mettre en œuvre. Ces habiletés visent à donner au proche aidant et à la personne aidée un contrôle sur les choses qu'ils peuvent contrôler et le sentiment d'être à la hauteur, surtout lorsqu'ils attendent des services et se sentent impuissants.

Les habiletés de la stratégie Rester TENACE sont fondées sur une approche holistique et incitent le proche aidant et la personne aidée à se concentrer sur les facteurs très importants qui contribuent à une bonne santé mentale. Ces habiletés peuvent être utilisées dans de nombreux domaines qui favorisent la santé mentale.

### RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT

La liste des responsabilités du proche aidant peut sembler longue, mais vous n'êtes pas seul. Il est toujours correct de demander de l'aide. Quand on s'occupe d'une personne, peu importe son âge, une communication claire et ouverte est essentielle. Parlez calmement et soyez conscient de votre langage corporel : cela aidera à éviter les conflits, et il y aura plus de confiance et d'aise entre vous.

Vous pouvez renforcer la confiance et la communication entre vous et la personne aidée en l'incluant dans la planification de ses soins. Ainsi, elle pourra s'exercer à prendre des décisions et à résoudre les problèmes, ce qui l'aidera à se sentir plus autonome et sûre d'elle. Maintenez les voies de communication ouvertes pour que la personne aidée se sente à l'aise de partager ses problèmes avec vous. Si ses besoins changent ou si elle a des questions sur ses soins, elle sentira qu'elle peut vous en parler. Quand elle s'adresse à vous, il importe d'être patient et d'écouter attentivement. En vivant cette expérience ensemble, vous créez un partenariat et vous faites en sorte que la personne reçoive les soins qu'il lui faut.

Il est aussi nécessaire de communiquer régulièrement avec les autres personnes directement impliquées dans le plan de soins de la personne aidée pour qu'elle reçoive les soins nécessaires. Par exemple, si de nouveaux problèmes surgissent chez un enfant ou un jeune qui a une maladie mentale, il est bon d'en parler à ses enseignants pour leur permettre de bien s'occuper de lui ou d'elle dans cet aspect de sa vie. Parlez ouvertement avec les autres membres de la famille pour qu'ils sachent comment vous soutenir dans votre rôle de proche aidant.

Essayez de partager quelques-unes de vos responsabilités de proche aidant. Pour prévenir la surcharge émotionnelle ou l'épuisement, il est important d'avoir des attentes réalistes sur ce que vous pouvez faire. Vous pourriez facilement vous retrouver à en prendre plus qu'il ne faudrait. À tout moment dans votre rôle de proche aidant (dans l'idéal, quand vous acceptez ce rôle), mettez par écrit ce qu'on attend de vous. Il est facile d'accepter d'en faire un peu plus ici et là, ce qui peut au final représenter une charge trop lourde.

Quand vous planifiez les soins de la personne aidée, pensez à ses besoins mentaux et physiques et à sa sécurité à domicile, entre autres. Les sections suivantes vous aideront à faire cet exercice de planification.

# RESTER TENACE : L'ENFANT

Quand on est proche aidant, rester TENACE ne semble pas toujours possible. Mais en suivant le plus de consignes pour rester TENACE que vous pouvez, vous vous donnez, ainsi qu'à l'enfant que vous aidez, la meilleure chance d'être résilients et en bonne santé. Cochez autant des six mesures ci-dessous que vous pouvez prendre aujourd'hui. Ne vous inquiétez pas pour celles qui restent. Essayez tous les jours de vous rapprocher du but.

## COMMENT LE PROCHE AIDANT PEUT RESTER TENACE

- |          |                      |   |   |
|----------|----------------------|---|---|
| <b>T</b> | <b>RÊVE SANTÉ</b>    | <ul style="list-style-type: none"><li>- Pour aider quelqu'un d'autre, vous devez ménager votre santé</li><li>- Connaissez vos limites</li><li>- Prenez soin de vous et ne vous poussez pas jusqu'à l'épuisement</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Trouvez-vous un autre aidant ou un service de répit pour vous remplacer si vous êtes malade et que vous avez besoin de prendre congé</li></ul>  |
| <b>E</b> | <b>TRE ENSEMBLE</b>  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Pensez à votre relation avec l'enfant que vous aidez : qu'est-ce qui va bien?</li><li>- Qu'est-ce qui pourrait aller mieux?</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>- Comment entretenez-vous la validation et l'attachement dans votre relation?</li><li>- L'anxiété ou la peur vous empêche-t-elle d'être le proche aidant que vous voulez être?</li></ul>  |
| <b>N</b> | <b>UTRITION</b>      | <ul style="list-style-type: none"><li>- Mangez équilibré</li><li>- Ni trop, ni trop peu;</li><li>- Les aliments donnent de l'énergie;</li><li>- Ne roulez pas à vide.</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>- Montrez l'exemple à l'enfant que vous aidez et éduquez-le à l'alimentation saine et aux choix santé</li><li>- Essayez de manger ensemble régulièrement; l'épicerie et la préparation des repas sont aussi des activités que vous pouvez faire ensemble.</li></ul> |
| <b>A</b> | <b>VOUS DE JOUER</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Une fois par jour, faites quelque chose qui vous fait sentir que vous contrôlez votre vie:</li><li>- Quelque chose pour vous;</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>- À laquelle vous excellez, quelque chose de positif – pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.</li></ul>  |
| <b>C</b> | <b>OUCHER</b>        | <ul style="list-style-type: none"><li>- Suivez une routine</li><li>- Insistez sur l'hygiène du sommeil</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>- Gardez un bon équilibre entre le repos et l'activité</li><li>- Montrez l'exemple à l'enfant que vous aidez</li></ul>  |
| <b>E</b> | <b>XERCICE</b>       | <ul style="list-style-type: none"><li>- Ménagez-vous des moments de loisirs et d'activité</li><li>- Intégrez l'activité physique dans votre vie quotidienne comme en faisant une marche le soir ou le matin;</li></ul>    | <ul style="list-style-type: none"><li>- Ou impliquez-vous dans des activités sociales ou de sport organisé.</li></ul>   |

## COMMENT L'ENFANT PEUT RESTER TENACE

### T HÉRAPIE

- UN ENFANT NE PEUT PAS PRENDRE SES MÉDICAMENTS TOUT SEUL
- Donnez-lui ses médicaments en suivant les directives sur l'étiquette; surveillez l'efficacité et les effets secondaires du médicament – s'il y en a, avisez un professionnel de la santé

### E TRE ENSEMBLE

- Aidez l'enfant à maintenir des relations positives qui le soutiennent
- Obtenez l'appui des fournisseurs de services de garde ou des autorités scolaires pour que l'enfant soit constamment entouré par un adulte de confiance à qui il peut se confier
- Apprenez à l'enfant à communiquer ses sentiments; gardez un lien chaleureux avec lui – prenez le temps de lui faire des câlins et des mamours.

### N UTRITION

- Faites manger à l'enfant des repas équilibrés contenant des aliments sains et nutritifs;
- Ni trop, ni trop peu;
- Les aliments sont le carburant du corps; l'enfant ne doit pas rouler à vide.

### A VOUS DE JOUER

- Une fois par jour:
- Faites faire à l'enfant une activité qu'il peut faire avec assurance – cela lui donnera un sentiment de maîtrise;
- L'aidera à être positif et augmentera son estime de soi;
- Posez un autocollant sur le calendrier chaque jour où il fait cette activité.

### C OUCHER

- Demandez à l'enfant de suivre une routine du coucher
- Limitez son temps d'écran avant d'aller au lit
- Insistez sur l'hygiène du sommeil
- Aidez-le à garder un bon équilibre entre le repos et l'activité

### E XERCICE

- Faites pratiquer à l'enfant des activités dans la nature
- Encouragez la marche, l'exercice, les activités parascolaires et le sport

## RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT D'UN ENFANT

Voici une liste des principales responsabilités du proche aidant d'un enfant vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. Selon l'étape où vous êtes, cette liste peut vous sembler longue, mais en vous concentrant sur ces responsabilités clés, vous serez mieux capable d'offrir les meilleurs soins et d'aider la personne à se sentir appuyée sur la voie du mieux-être et du rétablissement.



Besoins de santé mentale	Besoins physiques et sociaux	Sécurité à domicile	Autres besoins
<ul style="list-style-type: none"> <li>• attachement</li> <li>• validation</li> <li>• soutien affectif</li> <li>• présence</li> <li>• bonne communication</li> <li>• connaître et favoriser les âges/stades de développement</li> <li>• sensibiliser les autres (membres de la famille, autorités scolaires, fournisseurs de services de garde) à l'histoire et aux problèmes de santé mentale de l'enfant</li> <li>• chercher des ressources communautaires</li> <li>• coordonner les soins (prendre les rendez-vous, accompagner l'enfant à ses rendez-vous)</li> <li>• appuyer la préparation à l'école, la fréquentation scolaire et le rendement de l'enfant</li> <li>• offrir du soutien affectif lors des séparations et des transitions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• s'assurer que l'enfant est :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• bien nourri</li> <li>• lavé</li> <li>• habillé</li> </ul> </li> <li>• d'apparence soignée (favoriser l'autonomie si possible)</li> <li>• surveiller les symptômes</li> <li>• surveiller l'efficacité et les effets secondaires du plan de traitement et des médicaments (s'il y a lieu)</li> <li>• encourager l'enfant à s'impliquer dans des activités de loisir, des passe-temps, des clubs ou des sports</li> <li>• encourager le jeu et le plaisir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• créer et maintenir un environnement sûr</li> <li>• assurer une supervision</li> <li>• sécurité des médicaments (s'il y a lieu)</li> <li>• répit</li> <li>• gardiennage au besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• logement</li> <li>• transport</li> <li>• prise de décision</li> <li>• aide financière</li> <li>• liaison avec l'école</li> </ul>

#### CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES :

Si vous êtes parent de plus d'un enfant, faites particulièrement attention à l'impact de la situation sur la fratrie. Il faut vous assurer que les frères et sœurs sont bien soutenus eux aussi. Pour cela, vous pouvez leur offrir un espace sûr où ils peuvent parler de leurs sentiments, les inscrire à un groupe d'entraide local pour la fratrie, passer du temps en tête-à-tête avec eux et continuer à investir dans votre relation.

## RESTER TENACE : LE JEUNE

Quand on est proche aidant, rester TENACE ne semble pas toujours possible. Mais en suivant le plus de consignes pour rester TENACE que vous pouvez, vous vous donnez, ainsi qu'au jeune que vous aidez, la meilleure chance d'être résilients et en bonne santé. Cochez autant des six mesures ci-dessous que vous pouvez prendre aujourd'hui. Ne vous inquiétez pas pour celles qui restent. Essayez tous les jours de vous rapprocher du but.

## COMMENT LE PROCHE AIDANT PEUT RESTER TENACE

### T RÊVE SANTÉ

- Pour aider quelqu'un d'autre, vous devez ménager votre santé
- Connaissez vos limites
- Prenez soin de vous et ne vous poussez pas jusqu'à l'épuisement
- Trouvez-vous un autre aidant ou un service de répit pour vous remplacer si vous êtes malade et que vous avez besoin de prendre congé

### E TRE ENSEMBLE

- Pensez à votre relation avec le jeune que vous aidez; qu'est-ce qui va bien?
- Qu'est-ce qui pourrait aller mieux?
- Comment entretenez-vous la validation et l'attachement dans votre relation?
- L'anxiété ou la peur vous empêche-t-elle d'être le proche aidant que vous voulez être?

### N UTRITION

- Mangez équilibré, ni trop, ni trop peu;
- Les aliments sont le carburant du corps.
- Montrez l'exemple au jeune que vous aidez et éduquez-le à l'alimentation saine et aux choix santé;
- Essayez de manger ensemble régulièrement; l'épicerie et la préparation des repas sont aussi des activités que vous pouvez faire ensemble.

### A VOUS DE JOUER

- Une fois par jour, faites quelque chose qui vous fait sentir que vous contrôlez votre vie;
- Quelque chose pour vous, à laquelle vous excellez, quelque chose de positif – pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.

### C OUCHER

- Suivez une routine
- Insistez sur l'hygiène du sommeil
- Limitez le temps d'écran
- Gardez un bon équilibre entre le repos et l'activité, montrez l'exemple au jeune que vous aidez

### E XERCICE

- Ménagez-vous des moments de loisirs et d'activité
- Intégrez l'activité physique dans votre vie quotidienne: comme en faisant une marche le soir ou le matin.
- Impliquez-vous dans des activités sociales ou de sport organisé

## COMMENT LE JEUNE PEUT RESTER TENACE

### T HÉRAPIE

- Assurez-vous que le jeune prend ses médicaments en suivant les directives sur l'étiquette;
- Qu'il indique à son médecin si le médicament est efficace pour lui/elle;
- Qu'il connaît ses droits;
- Qu'il surveille et signale les effets secondaires;
- Qu'il est conscient des interactions nuisibles entre la drogue ou l'alcool et ses médicaments – dites-lui d'en parler à son médecin ou à une personne de confiance.

### E VITER ET RÉSISTER

- Aidez le jeune à résister aux comportements négatifs qui peuvent inclure des gens, les médias sociaux ou la technologie;
- À la drogue et à l'alcool et à les éviter.

### N UTRITION

- Encouragez le jeune à manger équilibré;
- Ni trop, ni trop peu : les aliments sont le carburant du corps – il ne faut pas rouler à vide.

### A VOUS DE JOUER

- Une fois par jour, encouragez le jeune à faire quelque chose qui lui fait sentir qu'il/elle contrôle sa vie :
- Quelque chose qui lui appartient, à laquelle il/elle excelle;
- Quelque chose de positif – pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.

### C OUCHER

- Aidez le jeune à adopter une routine du coucher
- Encouragez l'hygiène du sommeil
- Apprenez au jeune l'importance d'un bon équilibre entre le repos et l'activité; le repos est important pour son rétablissement.

### E XERCICE

- Assurez-vous que le jeune se ménage des moments de loisirs et d'activité
- Encouragez-le à intégrer l'activité physique dans sa vie quotidienne en sortant dehors et en marchant vers ses lieux de destination
- Encouragez-le à s'impliquer dans des activités sociales ou de sport organisé

## RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT D'UN JEUNE

Voici une liste des principales responsabilités du proche aidant d'un jeune vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. Selon l'étape où vous êtes, cette liste peut vous sembler longue, mais en vous concentrant sur ces responsabilités clés, vous serez mieux capable d'offrir les meilleurs soins, ce qui aidera la personne à se sentir appuyée sur la voie du mieux-être et du rétablissement.



Besoins de santé mentale	Besoins physiques et sociaux	Sécurité à domicile	Autres besoins
<ul style="list-style-type: none"> <li>validation</li> <li>soutien affectif</li> <li>bonne communication</li> <li>attachement</li> <li>favoriser l'indépendance et l'autonomie sociale</li> <li>aider à prendre des décisions</li> <li>gérer les comportements/situations problématiques (crises, hospitalisations)</li> <li>encouragements et motivation</li> <li>transmettre de l'information sur le diagnostic et les médicaments</li> <li>sensibiliser les autres (membres de la famille, autorités scolaires) à la maladie mentale et à l'histoire du jeune</li> <li>guider le jeune vers les ressources communautaires</li> <li>chercher du soutien communautaire</li> <li>revendiquer des soins</li> <li>trouver les bonnes ressources</li> <li>coordonner les soins (prendre les rendez-vous, accompagner le jeune à ses rendez-vous)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>s'assurer que le jeune peut accomplir les actes de la vie quotidienne</li> <li>s'assurer que le jeune accomplit les actes quotidiens liés au soin de soi (se nourrir, se laver, s'habiller, faire sa toilette)</li> <li>scolarité</li> <li>emploi ou bénévolat</li> <li>activités parascolaires</li> <li>loisirs</li> <li>surveiller les symptômes</li> <li>surveiller l'efficacité et les effets secondaires du plan de traitement et des médicaments (s'il y a lieu)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>créer et maintenir un environnement sûr</li> <li>sécurité des médicaments</li> <li>répit</li> <li>conséquences pour la sécurité de laisser le jeune seul</li> <li>besoins de supervision</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>logement</li> <li>transport</li> <li>aide financière</li> <li>épicerie</li> <li>planification et préparation des repas</li> <li>santé sexuelle (parler des rapports protégés et de la contraception; aiguiller le jeune vers les professionnels compétents pour plus d'information, au besoin)</li> </ul>

## RESTER TENACE : L'ADULTE

Quand on est proche aidant, rester TENACE ne semble pas toujours possible. Mais en suivant le plus de consignes pour rester TENACE que vous pouvez, vous vous donnez, ainsi qu'à l'adulte que vous aidez, la meilleure chance d'être résilients et en bonne santé. Cochez autant des six mesures ci-dessous que vous pouvez prendre aujourd'hui. Ne vous inquiétez pas pour celles qui restent. Essayez tous les jours de vous rapprocher du but.

### COMMENT LE PROCHE AIDANT PEUT RESTER TENACE

**T RÊVE SANTÉ**

- Pour aider quelqu'un d'autre, vous devez ménager votre santé
- Connaissez vos limites
- Prenez soin de vous et ne vous poussez pas jusqu'à l'épuisement
- Trouvez-vous un autre aidant ou un service de répit pour vous remplacer si vous êtes malade et que vous avez besoin de prendre congé

**E TRE ENSEMBLE**

- Pensez à votre relation avec l'adulte que vous aidez; qu'est-ce qui va bien?
- Qu'est-ce qui pourrait aller mieux?
- Comment entretenez-vous la validation et l'attachement dans votre relation?
- L'anxiété ou la peur vous empêche-t-elle d'être le proche aidant que vous voulez être?

**N UTRITION**

- Mangez équilibré :
- Ni trop, ni trop peu;
- Les aliments sont le carburant du corps – ne roulez pas à vide;
- Montrez l'exemple à l'adulte que vous aidez;
- Essayez de manger ensemble régulièrement;
- Faire l'épicerie, préparer et cuisiner les repas peuvent être des activités et des occasions de vous rapprocher.

**A VOUS DE JOUER**

- Une fois par jour, faites quelque chose qui vous fait sentir que vous contrôlez votre vie;
- Quelque chose pour vous, à laquelle vous excellez, quelque chose de positif – pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.

**C OUCHER**

- Suivez une routine
- Insistez sur l'hygiène du sommeil
- Gardez un bon équilibre entre le repos et l'activité
- Montrez l'exemple à l'adulte que vous aidez

**E XERCICE**

- Essayez de trouver le temps de vous détendre et d'être actif tous les jours
- Intégrez l'activité physique dans votre vie quotidienne, comme en faisant une marche le matin ou le soir
- Impliquez-vous dans des activités sociales ou de sport organisé

## COMMENT L'ADULTE PEUT RESTER TENACE

<b>T</b>	<b>HÉRAPIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rappelez à l'adulte de prendre ses médicaments en suivant les directives sur l'étiquette et de dire à son médecin si le médicament est efficace pour lui/elle</li> <li>- Assurez-vous que la personne connaît ses droits :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'elle surveille et signale les effets secondaires et qu'elle est attentive aux effets de la drogue et de l'alcool sur ses médicaments – dites-lui d'en parler à son médecin ou à une personne de confiance.</li> </ul>
<b>E</b>	<b>VITER ET RÉSISTER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aidez l'adulte à résister aux comportements négatifs :</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- À la drogue et à l'alcool et à les éviter.</li> </ul>
<b>N</b>	<b>UTRITION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encouragez l'adulte à manger équilibré;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ni trop, ni trop peu : les aliments sont le carburant du corps – il ne faut pas rouler à vide.</li> </ul>
<b>A</b>	<b>VOUS DE JOUER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une fois par jour :</li> <li>- Encouragez la personne adulte à faire quelque chose qui lui fait sentir qu'elle contrôle sa vie;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quelque chose qui lui appartient à laquelle elle excelle;</li> <li>- Quelque chose de positif, pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.</li> </ul>
<b>C</b>	<b>OUCHER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aidez la personne adulte à adopter une routine du coucher</li> <li>- Insistez sur l'hygiène du sommeil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilisez-la à l'importance d'un bon équilibre entre le repos et l'activité</li> <li>- Le repos est important pour son rétablissement</li> </ul>
<b>E</b>	<b>XERCICE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assurez-vous que la personne adulte se ménage des moments de loisirs et d'activité</li> <li>- Encouragez-la à intégrer l'activité physique dans sa vie quotidienne en sortant dehors et en marchant vers ses lieux de destination</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encouragez-la à s'impliquer dans des activités sociales ou de sport organisé</li> </ul>

## RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT D'UN ADULTE

Voici une liste des principales responsabilités du proche aidant d'un adulte vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. Selon l'étape où vous êtes, cette liste peut sembler longue, mais en vous concentrant sur ces responsabilités clés, vous serez mieux capable d'offrir les meilleurs soins, ce qui aidera la personne à se sentir appuyée sur la voie du mieux-être et du rétablissement.

			
<i>Besoins de santé mentale</i>	<i>Besoins physiques et sociaux</i>	<i>Sécurité à domicile</i>	<i>Autres besoins</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• compagnie</li> <li>• validation</li> <li>• soutien affectif</li> <li>• favoriser l'autonomie et la motivation</li> <li>• gérer les comportements/situations problématiques (crises, hospitalisations)</li> <li>• donner de l'information sur le diagnostic et les médicaments</li> <li>• sensibiliser les autres à la maladie mentale et à l'histoire de la personne</li> <li>• guider la personne vers les ressources communautaires</li> <li>• chercher des ressources communautaires</li> <li>• revendiquer des soins</li> <li>• trouver les bonnes ressources</li> <li>• coordonner les soins (comme les rendez-vous)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• s'assurer que la personne adulte peut accomplir les actes de la vie quotidienne</li> <li>• s'assurer que la personne adulte réussit à accomplir les actes quotidiens liés au soin de soi (se nourrir, se laver, s'habiller, faire sa toilette)</li> <li>• emploi ou bénévolat</li> <li>• entretien ménager</li> <li>• loisirs</li> <li>• surveiller les symptômes de problèmes de santé mentale</li> <li>• surveiller l'efficacité et les effets secondaires du plan de traitement et des médicaments (s'il y a lieu)</li> <li>• aide avec l'épicerie</li> <li>• planification et préparation des repas</li> <li>• salubrité des aliments</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• créer et maintenir un environnement sûr</li> <li>• sécurité des médicaments</li> <li>• répit</li> <li>• conséquences de laisser la personne adulte seule</li> <li>• conséquences pour la personne adulte de vivre seule</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• logement</li> <li>• transport</li> <li>• opérations bancaires</li> <li>• planification financière</li> <li>• paiement des factures</li> <li>• besoins juridiques</li> <li>• procurations</li> <li>• santé sexuelle</li> </ul>
<p><b>CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES :</b> Si un jeune enfant vit avec l'adulte malade (qui peut être l'un de ses parents), faites particulièrement attention à l'impact que cela peut avoir sur l'enfant – il faut vous assurer qu'il est bien soutenu lui aussi. Même les bébés et les tout-petits sont affectés par le stress dans leur milieu de vie; cela peut nuire à leur développement social et affectif.</p>			



## RESTER TENACE : LA PERSONNE ÂGÉE

Quand on est proche aidant, rester TENACE ne semble pas toujours possible. Mais en suivant le plus de consignes pour rester TENACE que vous pouvez, vous vous donnez, ainsi qu'à la personne âgée que vous aidez, la meilleure chance d'être résiliants et en bonne santé. Cochez autant des six mesures ci-dessous que vous pouvez prendre aujourd'hui. Ne vous inquiétez pas de celles qui restent. Essayez tous les jours de vous rapprocher du but.

## COMMENT LE PROCHE AIDANT PEUT RESTER TENACE

### T RÊVE SANTÉ

- Pour aider quelqu'un d'autre, vous devez ménager votre santé
- Connaissez vos limites
- Prenez soin de vous et ne vous poussez pas jusqu'à l'épuisement
- Trouvez-vous un autre aidant ou un service de répit pour vous remplacer si vous êtes malade et que vous avez besoin de prendre congé

### E TRE ENSEMBLE

- Pensez à votre relation avec la personne âgée que vous aidez; qu'est-ce qui va bien?
- Qu'est-ce qui pourrait aller mieux?
- Comment entretenez-vous la validation et l'attachement dans votre relation? L'anxiété ou la peur vous empêche-t-elle d'être le proche aidant que vous voulez être?

### N UTRITION

- Mangez équilibré :
- Ni trop, ni trop peu; les aliments sont le carburant du corps : ne roulez pas à vide;
- Montrez l'exemple à la personne âgée que vous aidez;
- Essayez de manger ensemble régulièrement;
- Faire l'épicerie, préparer et cuisiner les repas peuvent être des activités et des occasions de vous rapprocher.

### A VOUS DE JOUER

- Une fois par jour, faites quelque chose qui vous fait sentir que vous contrôlez votre vie;
- Quelque chose pour vous, à laquelle vous excellez, quelque chose de positif – pour avoir un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.

### C OUCHER

- Suivez une routine
- Insistez sur l'hygiène du sommeil
- Gardez un bon équilibre entre le repos et l'activité
- Montrez l'exemple à la personne âgée que vous aidez

### E XERCICE

- Ménagez-vous des moments de loisirs et d'activité
- Intégrez l'activité physique dans votre vie quotidienne, comme en faisant une marche le soir ou le matin
- Impliquez-vous dans des activités sociales ou de sport organisé

## COMMENT LA PERSONNE ÂGÉE PEUT RESTER TENACE

### T HÉRAPIE

- Rappelez à la personne âgée de prendre ses médicaments en suivant les directives sur l'étiquette et de dire à son médecin si le médicament est efficace pour elle;
- S'assurer qu'elle connaît ses droits;
- Qu'elle surveille et signale les effets secondaires;
- Qu'elle est attentive aux effets de la drogue et de l'alcool sur ses médicaments – dites-lui d'en parler à son médecin ou à une personne de confiance.

### E VITER ET RÉSISTER

- Aidez la personne âgée à trouver du réconfort auprès des autres, dites-lui de laisser savoir aux gens qu'elle aimerait avoir de la compagnie.
- Aidez-la à s'impliquer dans sa communauté
- Assurez-vous qu'elle ne reste pas isolée; encouragez-la à partager ses sentiments avec ses proches et à leur dire ce que ces relations lui apportent.

### N UTRITION

- Encouragez la personne âgée à manger équilibré; quand l'appétit diminue
- Il est important de manger des aliments nutritifs
- Assurez-vous qu'elle ne mange pas trop peu, les aliments sont le carburant du corps : il ne faut pas rouler à vide.

### A VOUS DE JOUER

- Une fois par jour encouragez la personne âgée à faire quelque chose qui lui fait sentir qu'elle contrôle sa vie :
- Quelque chose qui lui appartient;
- À laquelle elle excelle;
- Quelque chose de positif – pour qu'elle ait un sentiment de maîtrise et d'accomplissement.

### C OUCHER

- Aidez la personne âgée à adopter une routine du coucher;
- Insistez sur l'hygiène du sommeil;
- Sensibilisez-la à l'importance d'un bon équilibre entre le repos et l'activité;
- Le repos est important pour son rétablissement.

### E XERCICE

- Encouragez la marche, les étirements et les exercices d'amplitude du mouvement;
- La physiothérapie;
- Les activités dans l'eau, comme la natation;
- Les activités à faible impact.

# RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ÂGÉE

Voici une liste des principales responsabilités du proche aidant d'une personne âgée vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. Selon l'étape où vous êtes, cette liste peut vous sembler longue, mais en vous concentrant sur ces responsabilités clés, vous serez mieux capable d'offrir les meilleurs soins, ce qui aidera la personne à se sentir appuyée sur la voie du mieux-être et du rétablissement.



Besoins de santé mentale

Besoins physiques quotidiens

Sécurité à domicile

Autres besoins

- compagnie
- validation
- soutien affectif
- gérer les comportements/situations problématiques (crises, hospitalisations)
- encouragements et motivation
- donner de l'information sur le diagnostic et les médicaments
- sensibiliser les autres à la maladie mentale et à l'histoire de la personne âgée
- guider la personne âgée vers les ressources communautaires
- chercher des ressources communautaires
- revendiquer des soins
- trouver les bonnes ressources
- coordonner les soins (comme les rendez-vous)

- s'assurer que la personne âgée peut accomplir les actes de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, faire sa toilette, hygiène, soins de la bouche, des dents, des pieds, passer du lit au fauteuil, marcher, se retourner dans son lit, gérer la douleur)
- épicerie
- salubrité des aliments
- planification et préparation des repas

- créer et maintenir un environnement sûr
- prévention des chutes
- sécurité des médicaments
- répit
- conséquences de laisser la personne âgée seule
- évaluer le risque de chute
- besoins de supervision et de sécurité

- logement
- transport
- opérations bancaires
- planification financière
- paiement des factures
- procurations/besoins juridiques
- planification d'avenir
- comprendre les besoins de santé mentale dans le contexte du vieillissement
- comprendre le processus de vieillissement normal
- s'assurer que les dispensateurs de services de santé sont impliqués
- parler au pharmacien régulièrement pour coordonner les médicaments

## CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES :

Il peut arriver qu'une personne âgée ait une maladie physique qui influe sur sa santé mentale; prenez le temps d'en parler aux dispensateurs de soins de la personne pour en savoir davantage.

## CONCLUSION

Nous espérons que le présent guide vous a donné des conseils et de l'information utiles et que votre « trousse d'outils » contient un peu plus de mesures de soutien, de ressources et d'outils pour tenir le coup. Nous vous invitons à faire souvent les activités du guide et à poursuivre sur votre lancée. Nous vous encourageons aussi à rester TENACE et à encourager votre proche à faire de même.

N'oubliez pas que certains de ces renseignements peuvent paraître simples ou évidents, mais que ce sont de bons points de départ. L'information dans le présent guide est fondée sur les choses que vous pouvez contrôler et les choses que vous pouvez faire en complément d'un plan de traitement, pour favoriser le rétablissement ou en attendant de recevoir des services.

S'occuper d'une personne qui a une maladie mentale ou qui est aux prises avec un trouble de santé mentale peut être une voie difficile; nous espérons que ce guide vous a inspiré l'envie de penser à votre voie particulière et vous a donné des outils pour défendre non seulement vos intérêts comme proche aidant, mais aussi ceux de la personne que vous aidez.

En accompagnant la personne aidée sur la voie du rétablissement, il est essentiel de maintenir votre propre bien-être émotionnel et physique. Comme proche aidant, vous avez plusieurs responsabilités –l'une d'elles est le soin de soi. Prenez soin de VOUS!

Souvenez-vous que vous n'êtes pas seul. D'autres vivent des situations semblables. Demandez de l'aide, renforcez votre réseau de soutien, trouvez des pairs et surtout, restez tenace.

**« Merci beaucoup d'être à mes côtés pour m'appuyer sur cette voie. Avec toi, je me sens capable d'affronter les hauts et les bas qui m'attendent. Ensemble nous resteront forts et résilients. Ce ne sera pas toujours facile, il y aura des moments intenses et stressants, mais avec toi pour m'aider et moi pour t'aider, nous y arriverons. »**

*- La personne aidée en chacun de nous*



## BIBLIOGRAPHIE

- Amir, E. « New developments for family caregivers in the context of mental health in Canada », Revue canadienne de santé mentale communautaire, 2016. Sur Internet : <http://www.cjcmh.com/doi/pdf/10.7870/cjcmh-2015-009>
- Association canadienne pour la santé mentale. Évaluateur de santé mentale, 2015. Sur Internet : [https://www.cmha.ca/fr/mental\\_health/evalateur-de-sante-mentale/](https://www.cmha.ca/fr/mental_health/evalateur-de-sante-mentale/)
- Association canadienne pour la santé mentale. Le stress, s.d. Sur Internet : <http://www.cmha.ca/fr/sante-mentale/votre-sante-mentale/le-stress/>
- BeyondBlue. The beyondblue guide for carers: Supporting and caring for a person with anxiety and depression, 2014. Sur Internet : <http://resources.beyondblue.org.au/prism/file?token=BL/0445>
- Bragg, H. Activité de respiration consciente, Groupe des parents et aidants, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 2015.
- Capital District Health Authority. Living with mental illness: A guide for family and friends, 2008. Sur Internet : [http://ourhealthyminds.com/family-handbook/Family\\_Handbook.pdf](http://ourhealthyminds.com/family-handbook/Family_Handbook.pdf)
- Cochrane, J.J., P.N. Goering et J.M. Rogers. « The mental health of informal caregivers in Ontario: An ... epidemiological survey », American Journal of Public Health, vol. 87, no 12 (2009), p. 2002-2007.
- Concord Cancer Centre. Sydney Local Health District. NSW Government. Relationships and Communication (dernière mise à jour le 10 février 2014). Sur Internet : [http://www.slhd.nsw.gov.au/concord/cancer/rel\\_comm.html#caring](http://www.slhd.nsw.gov.au/concord/cancer/rel_comm.html#caring)
- Corry, M., et A. White. « The needs of carers of people with multiple sclerosis: A literature review », Scandinavian Journal of Caring Science, vol. 23, no 3 (2009), p. 569-588.
- Duxbury, L., C. Higgins et B. Schroeder. Balancing paid work and caregiving responsibilities: A closer look at family caregivers in Canada, Ottawa (Ontario), Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, 2009. Sur Internet : [http://www.cprn.org/documents/51061\\_EN.pdf](http://www.cprn.org/documents/51061_EN.pdf)
- Edmonton Regional Palliative Care Program. What to expect as the final stage of death approaches, s.d. Sur Internet : [http://www.palliative.org/NewPC/\\_pdfs/grief/WhatToExpect-FinalStageOfDeath.pdf](http://www.palliative.org/NewPC/_pdfs/grief/WhatToExpect-FinalStageOfDeath.pdf)
- Fadden, G., C. James et V. Pinfold. Caring for Yourself – self-help for families and friends supporting people with mental health problems, Rethink Mental Illness et Meriden Family Programme, Birmingham, White Halo Design, 2012. Sur Internet : <https://www.rethink.org/resources/c/caring-for-yourself>
- Family Caregiver Alliance. Taking care of you: Self-care for family caregivers, 2012. Sur Internet : <https://www.caregiver.org/Taking-care-you-self-care-family-caregivers>
- Family Service Toronto. Caregiver's Bill of Rights, s.d. Sur Internet : <http://www.familyservicetoronto.org/programs/seniors/billRights.html>

- Given, B., C.W. Given et P.R. Sherwood. « What knowledge and skills do caregivers need? », American Journal of Nursing, vol. 108, no 9 (2008), p. 28-34.
- Hertfordshire Partnership University NHS Foundation Trust. Carer Handbook: A Practical Guide for Mental Health Carers, 2013. Sur Internet : [http://www.hpft.nhs.uk/\\_uploads/documents/involvement/carer-handbook-october-2013.pdf](http://www.hpft.nhs.uk/_uploads/documents/involvement/carer-handbook-october-2013.pdf)
- Hertfordshire Partnership University NHS Foundation Trust. Young Carers Mental Health Booklet, 2014. Sur Internet : [http://www.hpft.nhs.uk/\\_uploads/documents/involvement/young-carers-mh-guide-2014.pdf](http://www.hpft.nhs.uk/_uploads/documents/involvement/young-carers-mh-guide-2014.pdf)
- Hertfordshire Partnership University NHS Foundation Trust. Carer Handbook: A Practical Guide for Carers, Families and Friends, 2e éd., 2015. Sur Internet : [http://www.hpft.nhs.uk/\\_uploads/documents/involvement/carer-handbook-2015.pdf](http://www.hpft.nhs.uk/_uploads/documents/involvement/carer-handbook-2015.pdf)
- Hollander, M.J., G. Liu et N.L. Chappell. « Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly », Healthcare Quarterly, vol. 12, no 2 (2009), p. 42-49.
- MacCourt, P. Caregiver Toolkit: Underpinning Principles and Values, s.d. Sur Internet : [http://caregiver toolkit.ca/?page\\_id=777](http://caregiver toolkit.ca/?page_id=777)
- Mental Health Association NSW. Caring for Someone with a Mental Illness, 2010. Sur Internet : [http://www.mentalhealth.asn.au/our-resources/support-and-caring-factsheets/download/93\\_0fbdb76596098eff3636c63d01462117](http://www.mentalhealth.asn.au/our-resources/support-and-caring-factsheets/download/93_0fbdb76596098eff3636c63d01462117)
- Mental Health First Aid Australia. A Guide for Caregivers of People with Mental Illness, 2011. Sur Internet : [https://mhfa.com.au/sites/default/files/1407\\_W\\_MHFA\\_carers\\_guidelinesA4V2.pdf](https://mhfa.com.au/sites/default/files/1407_W_MHFA_carers_guidelinesA4V2.pdf)
- Mental Health Foundations for Carers. Mental Health Foundations for Carers (programme interactif), s.d. Sur Internet : <http://www.foundationsforcarers.org.au/interactive/main.htm>
- Mind for Better Mental Health. How to Cope as a Carer, 2014. Sur Internet : <http://www.mind.org.uk/information-support/helping-someone-else/carers-friends-and-family-a-guide-to-coping/#.VWxtMPnF9gE>
- O'Grady, C.P., et W.W.J. Skinner. Guide à l'intention des familles sur les troubles concomitants, Toronto, Centre de toxicomanie et de santé mentale, 2007. Sur Internet : [http://contrevent.org/medias/Guide\\_troubles\\_concomitants.pdf](http://contrevent.org/medias/Guide_troubles_concomitants.pdf)
- Omega, L. « Helping those who help others: The modified caregiver strain index », American Journal of Nursing, vol. 108, no 9 (2008), p. 62-69.
- Parish, M., et S. Adams. « Caregiver comorbidity and the ability to manage stress », Journal of Gerontological Social Work, vol. 42, no 1 (2004), p. 41-58.
- Santé Canada. Profil national des personnes soignantes au Canada - 2002 : Rapport final (dernière mise à jour le 20 février 2006). Sur Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiver-interven/index-fra.php>

Santé Canada. Santé mentale - Gestion du stress, 2007. Sur Internet :  
<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/life-vie/stress-fra.php>

Santé Canada. Santé mentale - La dépression, 2009. Sur Internet :  
<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/depression-fra.php>

Schumacher, K., C. Beck et J. Marren. « Family caregivers: caring for older adults, working with their families », *American Journal of Nursing*, vol. 106, no 8 (2006), p. 40.

Société canadienne du cancer. Deuil, s.d. Sur Internet : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/grief-bereavement/?region=on>

Treasure, J. « Review: exploration of psychological and physical health differences between caregivers and non-caregivers », *Evidence-Based Mental Health*, vol. 7, no 1 (2004), p. 28.

van Bommel, H. *Family Hospice Care*, Scarborough (Ontario), Legacies: Family and Community Resources, 2006.

Young Carers. *Who Cares? We Do: Information and Advice for Young Carers*, 2014. Sur Internet :  
[http://www.youngcarers.net.au/storage/WhoCares\\_A5\\_update\\_.pdf](http://www.youngcarers.net.au/storage/WhoCares_A5_update_.pdf)