



Guide

pour les
aidants naturels

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos sincères remerciements aux personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce guide disponible en français et en anglais.

En premier lieu, nous souhaitons remercier

Mme Amélie Granger-Pouliot, doctorante à l'Université Laval

qui a participé à la production de ce guide dans le cadre d'un stage, ainsi que

Mme Audrey Potvin, responsable bénévole du réseau d'entraide de Sclérodémie Québec.

Révision et traduction :

Mme Sophie Côté

M. Claude Taillefer

Conception Graphique :

Grafista Design

Enfin, nous tenons à remercier toutes

les personnes atteintes de sclérodémie et leurs aidants naturels

qui ont répondu au questionnaire élaboré en vue de la préparation de ce guide.

La réalisation de ce guide a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation du Grand Montréal (FGM).

Sclérodémie Québec remercie très sincèrement

la FGM pour la subvention octroyée à l'organisme

dans le cadre de son programme de soutien communautaire.



Fondation du Grand Montréal

Publication de Sclérodémie Québec

Mars 2016

TABLE DES MATIÈRES

SECTION 1

4 ÉMOTIONS

6 Épuisement

8 Mesures à prendre au quotidien pour éviter ou atténuer l'épuisement

10 Affirmation de soi

SECTION 2

12 S'ACCORDER UN RÉPIT

13 Déléguer

14 Accepter de l'aide

SECTION 3

16 COMMENT AIDER?

17 Comment aider une personne atteinte de sclérodémie

17 Autres besoins des personnes atteintes de sclérodémie

SECTION 4

18 RESSOURCES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉRODERMIE ET LES AIDANTS NATURELS

ÉMOTIONS



Voici quelques sentiments que ressentent parfois les aidants naturels :

Déni - Anxiété - Peur - Colère - Ressentiment -

Culpabilité - Tristesse - Acceptation - Joie -

Dépression - Déception

Voici quelques trucs pour gérer vos émotions



- Tout d'abord, acceptez les émotions qui vous habitent.
- Assurez-vous d'être bien entouré, que ce soit par la famille, les amis, un groupe d'entraide ou un groupe religieux ou spirituel. Vous devez pouvoir compter sur quelqu'un qui saura vous écouter lorsque vous en avez besoin.
- Sachez que vos émotions sont normales, même si elles ne sont pas toujours positives. Il faut accepter que la vie n'est pas toujours rose.
- Évitez de vouloir tout contrôler. Il faut savoir quand lâcher prise et tenter le plus possible de prendre un jour à la fois.
- Il est normal de ressentir de l'anxiété en tant qu'aidant naturel. Vous doutez peut-être parfois des choix que vous faites. Autant que possible, prenez des décisions après en avoir discuté et assumez vos choix.
- Les émotions énumérées à la page précédente peuvent toutes être ressenties à un moment ou à un autre. Elles sont normales et il faut être à l'écoute de celles-ci.
- Appréciez les bons moments et concentrez-vous sur ceux-ci, plutôt que sur les moins bons moments. La pensée positive a ses vertus, c'est un art que l'on apprend à maîtriser par la pratique et l'expérience.
- Acceptez que personne n'est parfait. Ce qui compte, c'est de faire de son mieux.

ÉMOTIONS

ÉPUISEMENT

Qu'est-ce qui mène à l'épuisement ?

Au fil du temps, l'aidant naturel peut ressentir un stress important, car prendre soin de quelqu'un ne s'apprend pas du jour au lendemain et demande beaucoup d'énergie. Il n'y a souvent pas assez de 24 heures pour accomplir toutes les tâches et les aidants doivent assumer plusieurs rôles. Il arrive que petit à petit, ils négligent leurs propres besoins et responsabilités et les mettent au second plan. Il leur devient alors difficile de préserver une santé physique et psychologique équilibrée. Peu à peu, les tâches s'accumulent, les moments pour soi-même se font de plus en plus rares et c'est ainsi que l'épuisement s'installe sournoisement. Il importe donc de bien prendre soin

de soi tout en s'occupant de ceux que l'on aime. Pour être un bon aidant, il faut être sain de corps et d'esprit.

L'épuisement résulte souvent d'un déséquilibre, lorsque l'aidant s'efforce de satisfaire les exigences excessives des autres, sans égards à ses propres besoins. Cela se traduit par une perte d'énergie; l'aidant perd ses moyens de défense et se trouve dépourvu de ressource. Son niveau de stress est si élevé qu'il se retrouve lui-même à avoir besoin d'aide. Aussi doit-il éviter à tout prix de tomber dans ce piège.



Statistiques : Profil des aidants naturels

Environ 20 %
de la population générale
rapporte un haut niveau de
détresse psychologique,
alors que ce chiffre
atteint de 30 à 50 %
pour les aidants naturels !

Des études révèlent que la
détresse psychologique
est jusqu'à 25 %
plus élevée chez
les aidants naturels que
dans la population en général.

Lorsqu'ils
souffrent de problèmes
de santé physique,
de 20 à 30 % des aidants
sont dépressifs.

Quels sont les signes et symptômes d'épuisement ?

- Sensation de fatigue constante (inclut la fatigue émotionnelle, physique et mentale)
- Diminution du sentiment de satisfaction
- Attitudes négatives
- Diminution de l'estime de soi
- Tendance à se sentir irritable ou ennuyé
- Sentiments de déprime ou d'épuisement fréquents
- Difficulté à dormir même lorsqu'on se sent fatigué ou fatigué au réveil malgré une bonne nuit de sommeil
- Manque d'énergie
- État de préoccupation constant
- Manque de temps et incapacité à accomplir tout ce qu'on avait planifié
- Oublis fréquents (p. ex., rendez-vous importants)

ÉMOTIONS

MESURES À PRENDRE AU QUOTIDIEN
POUR ÉVITER OU ATTÉNUER L'ÉPUISEMENT



En premier lieu, il faut apprendre à accepter que nos propres besoins sont aussi importants que ceux des autres. Par la suite, il faut tenter autant que possible d'appliquer les trucs ci-dessous :

- Tenir compte de ses capacités et définir des limites pour soi-même et pour les autres.
- Apprendre à reconnaître le sentiment de culpabilité et éviter de le laisser nous envahir.
- Choisir une activité que l'on aime et la pratiquer de façon quotidienne ou hebdomadaire.
- Se joindre à un groupe d'entraide ou recourir à des services de soutien de la région (voir p. 18 du présent guide).
- S'entourer de gens qui sont à l'écoute et leur parler ouvertement de ses émotions pour permettre de ventiler lorsqu'on en a besoin.
- Prendre un rendez-vous chez le médecin ou un autre spécialiste de la santé lorsqu'un problème de santé physique survient.
- Prévoir des moments de relaxation durant la journée.
- Adopter une saine alimentation.
- Adopter de bonnes habitudes de vie, telles que faire régulièrement de l'exercice physique et dormir suffisamment afin de préserver son énergie. Le yoga, la méditation et les exercices de respiration sont d'excellents moyens pour réduire le stress, retrouver de l'énergie et sa bonne humeur, améliorer sa concentration et mieux gérer ses émotions.
- S'accorder des moments de détente TOUS les jours pour pratiquer une activité plaisante afin de se changer les idées et relaxer.
- Avant d'acquiescer à une nouvelle demande, prendre le temps de réfléchir afin de s'assurer qu'on est capable et qu'on a le temps nécessaire pour y répondre.

Enfin, le plus important est d'arriver à équilibrer nos besoins et ceux des autres. Il s'agit d'un défi constant et très difficile à relever. Toutefois, en tant qu'aidant naturel, vous devez vous rappeler qu'en prenant les moyens nécessaires pour prévenir l'épuisement, vous serez davantage apte à prendre soin de votre proche.

ÉMOTIONS

AFFIRMATION DE SOI

Une qualité essentielle pour vivre en harmonie avec les autres, l'affirmation de soi est d'autant plus importante pour les aidants naturels. S'exprimer veut dire être capable de parler de ses opinions, de ses sentiments et de ses besoins dans le respect des autres.

Voici quelques avantages à savoir s'affirmer :

- On se montre sous son vrai jour et on est honnête avec soi-même et avec les autres.
- On se sent mieux dans sa peau.
- On a davantage confiance en soi.
- On se sent beaucoup moins frustré, blessé, en colère ou soumis.
- On est mieux compris.
- Les relations interpersonnelles deviennent plus franches et plus vraies.



Quelques **trucs**
pour mieux vous affirmer :

- **Parler au « Je »**
 - Exprimez vos émotions.
 - Expliquez ce qui a suscité ces émotions.
 - Proposez une solution à laquelle l'autre pourra participer.
- **Apprenez à dire NON et osez dire OUI quand vous le désirez :**
 - Sachez reconnaître vos limites et ne pas les dépasser.
 - Si vous ne dites jamais non parce que vous voulez faire plaisir aux autres, ce sont vos propres besoins et désirs que vous négligez. Apprenez à respecter vos besoins et vos désirs au même titre que ceux des autres.
 - Réservez du temps pour faire des activités que vous aimez et relaxez, sans vous sentir coupable.
- Sachez défendre vos idées et vos opinions en toute confiance.
- Prenez le temps de bien réfléchir à une demande avant de vous précipiter pour y répondre.
- Écoutez-vous, faites confiance à vos sentiments et tenez compte de vos limites et de vos priorités avant d'accepter quoi que ce soit.
- Apprenez à vous affirmer sans pour autant négliger d'écouter les autres lorsqu'ils expriment leurs idées et leurs opinions.
- Exprimez-vous calmement et respectueusement afin de faciliter les échanges.

Enfin, il ne faut pas oublier que chaque personne
a le droit d'exprimer ses sentiments et ses opinions !

S'ACCORDER UN RÉPIT

Tout aidant naturel doit se rappeler de prendre des moments pour soi, même si cela peut entraîner des sentiments difficiles à gérer, comme la culpabilité et la peur. Il faut comprendre que ces moments de répit sont essentiels pour refaire le plein d'énergie, ce qui, à long terme, permettra de mieux prendre soin de l'autre. Aussi ce répit sera-t-il bénéfique tant pour l'aidant naturel que pour la personne dont il s'occupe.

Tout d'abord, il faut être bien organisé et planifier son temps en dressant un horaire et une liste de choses à faire. Dans cet horaire, on doit prévoir des moments libres pour faire face aux imprévus, mais surtout pour se donner du temps pour soi et pour relaxer.



Trucs pour vous accorder un répit et refaire le plein d'énergie :

- Prévoyez du temps pour vous tous les jours.
- Si votre proche ne peut être laissé seul, demandez à une personne de confiance (ami, membre de la famille, etc.) de vous relayer pendant vos moments de répit à l'extérieur.
- Évitez de laisser la culpabilité ou la peur vous envahir. Voyez plutôt les moments de répit comme une façon de reprendre des forces afin de mieux aider votre proche.
- Acceptez que vous avez besoin de repos, de soutien et d'aide vous aussi (voir la page suivante).

DÉLÉGUER

En tant qu'aidant naturel, il est facile de se laisser emporter et d'accumuler graduellement les tâches à exécuter. Il n'est pas rare qu'un aidant naturel veuille tout prendre sur ses épaules : tâches ménagères, responsabilités financières, préparation des plats, accompagnement aux rendez-vous, emplettes, etc. Certains font même tout cela en continuant de travailler.



pour partager les responsabilités :

- Demandez de l'aide à un membre de l'entourage pour faire les emplettes. Consultez des ressources pour simplifier les menus et la préparation des repas. Des repas que vous préparez chez vous à l'avance peuvent être une solution. Vous pourriez également demander à une personne de votre entourage de préparer un repas par semaine. Enfin, le CLSC offre parfois de l'aide pour les repas. Téléphonnez à votre CLSC local pour savoir s'il offre ce service.
- Songez à embaucher quelqu'un pour faire le ménage ou l'entretien paysager (p. ex., tondre la pelouse). Certains étudiants offrent ces services à peu de frais.
- Si vous avez de bonnes relations avec les voisins, vous pouvez leur demander de sortir les poubelles et le recyclage chaque semaine.
- Demandez à des membres de votre entourage de vous relayer pour accompagner votre proche à ses rendez-vous médicaux. Vous aurez ainsi plus de temps libre.
- Acceptez l'aide que vous offre l'entourage, la famille, les amis, etc. Il ne faut pas se sentir mal à l'aise ou craindre d'être dérangeant en acceptant de l'aide. Cette aide est précieuse et vous aidera à mieux prendre soin de votre proche (voir les pages 14-16).

S'ACCORDER UN RÉPIT

ACCEPTER DE L'AIDE



Statistiques :

Selon Statistique Canada, le rôle d'aidant naturel peut être lourd en conséquences. Voici quelques statistiques à l'appui :

Environ la moitié de ceux qui aident un conjoint ou un enfant font état d'au moins 5 symptômes de détresse psychologique et le tiers d'entre eux ont dû consulter un professionnel de la santé pour un problème engendré par leurs responsabilités. Portrait des aidants familiaux 2012, Statistique Canada. (www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf).

Malgré ces chiffres inquiétants qui démontrent à quel point l'activité d'aidant naturel est exigeante, une grande majorité d'aidants refuse toujours de demander de l'aide. Ce refus peut s'expliquer par une multitude de raisons qui font que l'aidant naturel veuille assumer seul la totalité des tâches; mais il faut bien comprendre que refuser d'accepter ou de demander de l'aide est très risqué, et mène la plupart du temps à l'épuisement.

Reconnaître qu'on a besoin d'aide :

Avant toute chose, il faut admettre que personne n'est un superhéros. À la lumière des statistiques qui précèdent, on risque de s'épuiser si on ne reconnaît pas qu'il faut aller chercher de l'aide en tant qu'aidant naturel. Il s'agit de lâcher prise et de comprendre que pour aider l'autre le plus longtemps et efficacement possible, il ne faut pas en faire trop. Le fait de prendre du temps pour soi, d'accepter de l'aide des autres et de refaire le plein d'énergie est en réalité un investissement à long terme pour que l'aidant naturel puisse mieux respirer et accompagner la personne qu'il aide.

Comment demander de l'aide?

En tout premier lieu, il faut identifier clairement ses besoins et les noter par écrit. En ciblant exactement ce dont on a besoin, on peut mieux réfléchir à des solutions. De plus, il est préférable de faire part à son entourage de la nature de nos besoins et du genre de soutien que l'on cherche.

Une fois les besoins identifiés, il faut s'enquérir des ressources disponibles. Ces dernières peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins, mais aussi des organismes et programmes d'aide extérieurs. Demander de petits services à plusieurs personnes permet de se décharger de plusieurs tâches sans craindre de sembler fatigant ou trop exigeant.

Enfin, une fois toutes ces étapes réalisées, il faut passer à l'action et entreprendre les démarches nécessaires auprès des personnes et/ou organismes qui peuvent offrir leur aide (voir les pages 16 - 18).



pour réussir la demande d'aide :

- Dressez une liste des besoins pour lesquels vous souhaiteriez être aidés.
- Dressez une liste des personnes de votre entourage qui peuvent être là pour vous.
- Rappelez-vous du proverbe « Qui ne risque rien n'a rien! ».
- Ayez une attitude positive et proactive qui vise l'obtention de résultats.
- Si vous adressez des demandes à des organismes, sachez que les délais de réponse peuvent parfois être longs et qu'il y a souvent plusieurs démarches à entreprendre. Allez-y une étape à la fois, ne perdez pas espoir et demandez à quelqu'un de vous aider durant ce processus (p. ex., travailleuse sociale).
- Renseignez-vous sur les ressources disponibles (voir les pages 18 - 19).
- N'oubliez pas que demander de l'aide et éviter de tout faire vous-même vous permettra de vous dégager du temps libre. Autant que possible, essayez de vous accorder au moins une demi-heure de détente par jour.

COMMENT AIDER ?

- Être à l'écoute des besoins exprimés par la personne aidée et par l'aidant naturel.
- Demander à chaque partie de dresser une liste de ses besoins.
- Revoir cette liste ensemble et en discuter afin de s'assurer qu'il n'y a pas de malentendu.
- Trouver des solutions ensemble ou recourir à d'autres membres de l'entourage afin de s'assurer que les besoins de chacun sont satisfaits.
- Toujours opter pour une communication franche et ouverte. Ce qui n'est pas exprimé, ne peut être entendu, encore moins compris par l'autre personne.
- Mettre les solutions trouvées en place et les tester afin de vérifier si elles fonctionnent.



Ainsi, si les solutions mises en place permettent de bien satisfaire aux besoins de chacun, il suffira de continuer à les appliquer. Sinon, il faudra mettre à l'essai d'autres solutions jusqu'à ce que l'on en trouve une qui permette de combler les besoins de la personne aidée et de l'aidant naturel.

COMMENT AIDER UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉRODERMIE?

- Accompagner la personne à ses rendez-vous médicaux.
- Aider la personne à s'habiller (p. ex., pour attacher de petits boutons).
- Voir à l'entretien ménager (p. ex., faire la vaisselle, passer l'aspirateur, faire le ménage à domicile).
- Voir à l'entretien extérieur (p. ex., tondre le gazon, pelleter la neige, aider à l'aménagement).
- Faire des commissions.
- Faire la lessive.
- Aider pour les soins corporels.
- Aider dans toutes les tâches qui demandent une bonne dextérité (p. ex., ouvrir des pots).
- Pelleter l'entrée ou déblayer et démarrer la voiture en hiver afin que la personne atteinte de sclérodémie évite le froid le plus possible.
- Faire la cuisine.
- Demander à la personne atteinte de sclérodémie de dire en quoi on peut être utile.

AUTRES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉRODERMIE

- Soutien moral dans les moments difficiles et pendant les poussées de la maladie.
- Soutien émotif (p. ex., compassion, amour, écoute).
- Recherche d'aide financière, au besoin.
- Soins des pieds.
- Changement de pansements et injections, au besoin.
- Aide pour monter ou descendre les escaliers.
- Dispositions pour le transport adapté.
- Massages courts (souvent très bénéfiques pour les personnes atteintes de sclérodémie).

RESSOURCES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SCLÉRODERMIE ET LES AIDANTS NATURELS

Pour en savoir davantage sur la maladie

- Site internet de Sclérodémie Québec : sclerodermie.ca (contient beaucoup d'information sur la maladie)
- Groupe d'entraide offert par l'intermédiaire de l'organisme Sclérodémie Québec (onglet « Soutien et entraide » sur le site internet sclerodermie.ca)
- Articles sur la sclérodémie (on y accède par l'onglet « Articles et publications » sur le site internet sclerodermie.ca)
- Participation aux activités ayant trait à la sclérodémie (onglet « Événements et activités à venir » sur le site internet sclerodermie.ca)

Entourage immédiat

- Famille (fils/fille, père/mère, grands-parents, petits-fils/petites-filles, cousins/cousine, tantes/oncles, etc.)
- Amis - dresser une liste des amis qui peuvent réellement être là pour vous
- Voisins (parfois sous-estimés, ils peuvent être une ressource importante)
- Collègues
- Membres du groupe professionnel, s'il y a lieu
- Membres des groupes d'entraide

Ressources médicales

- Médecins traitants (de famille, spécialistes, etc.)
- Podiatre
- Ergothérapeute
- Physiothérapeute
- Infirmière-pivot ou à domicile (Note : Une infirmière travaille au sein de l'organisme Sclérodémie Québec. Il peut donc être utile de la consulter, au besoin.)
- Pharmacien (souvent disponible et d'une grande aide)

Ressources pour le bien-être

- CLSC local*
- Psychologue
- Massothérapeute
- Ostéopathe
- Acuponcteur
- Entraîneur de conditionnement physique
- Nutritionniste
- Centre de yoga de votre quartier

* Souvent une ressource de première ligne, le CLSC offre toutes sortes de services, de l'écoute aux services à domicile. N'hésitez pas à vous rendre à votre CLSC local pour vous renseigner sur les services offerts.

Ressources pour l'aide à la maison

- CLSC local*
- Aide au ménage (peut être obtenue, entre autres, par l'intermédiaire du CLSC)
- Aide de bénévoles (peut être obtenue, entre autres, par l'intermédiaire du CLSC)
- Livraison de repas préparés (offerte, entre autres, par l'intermédiaire du CLSC ou par la Popotte Roulante)

Ressources externes

- CLSC local*
- Aide financière (s'informer auprès de son CLSC, de Revenu Québec ou de l'Agence du revenu du Canada au sujet des critères pour l'aide financière offerte aux aidants naturels)
- Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal : raanm.net/fr (514 374-1056)
- Le Réseau aidant (LRA) : lereseauaidant.ca
- Article pour les aidants naturels : http://www.stresshumain.ca/documents/pdf/Mammoth%20Magazine/Mammoth_vol10_FR.pdf

* Souvent une ressource de première ligne, le CLSC offre toutes sortes de services, de l'écoute aux services à domicile. N'hésitez pas à vous rendre à votre CLSC local pour vous renseigner sur les services offerts.



Bibliographie :

- Canadian Organization for Rare Disorders. *Online Support Group Leader Manual and Resource Guide*. Fondation Trillium de l'Ontario, 44 p.
- Dyas, L. *Scleroderma Foundation Michigan Chapter's Guide For Caregivers*. Scleroderma Foundation. Southfield, 25 p.
- Marin, M.-F. & Juster, R.-P. *Le stress des aidants naturels*. [En ligne]. Mammoth magazine, #10, mars 2011, Disponible par l'intermédiaire de : http://www.stresshumain.ca/documents/pdf/Mammoth%20Magazine/Mammoth_vol10_FR.pdf
- Sclérodémie Québec. *Information sur la sclérodémie*. [En ligne]. Disponible par l'intermédiaire de : <http://sclerodemie.ca>
- Trudeau, C. & Chassé, I. *Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels*. Centre de ressources pour la vie autonome : Région Bas-Saint-Laurent. Décembre 2006, 59 p.
- Yvon, A.-M. *Aidants naturels : 8 millions de Canadiens assument ce rôle*. [En ligne]. Dans RCJ, mardi 10 septembre 2013, Disponible par l'intermédiaire de : <http://www.rcinet.ca/fr/2013/09/10/aidants-naturels-8-millions-de-Canadiens-assument-ce-role/>



Sclérodermie Québec

www.sclerodermie.ca

Courriel: info@sclerodermie.ca

Téléphone : 514 990-6789

Numéro sans frais : 1 844 990-6789