

# BULLETIN D'INFORMATION

## « AIDER SANS S'OUBLIER »

*pour les familles  
qui aident un proche âgé*



### *CENTRE D'ACTION BÉNÉVOLE DE VALLEYFIELD*

*95, rue Salaberry  
450 373-2111*

*Courriel : [info@cabvalleyfield.com](mailto:info@cabvalleyfield.com)  
[cabvalleyfield.com](http://cabvalleyfield.com)  
Automne 2018*



Projet réalisé grâce au soutien financier de :

**L'APPU** POUR LES  
PROCHES AIDANTS  
D'ÂÎNÉS  
**MONTÉRÉGIE**

### *CENTRE D'ACTION BÉNÉVOLE DE VALLEYFIELD*

*95, rue Salaberry  
450 373-2111*

*Courriel : [info@cabvalleyfield.com](mailto:info@cabvalleyfield.com)  
[cabvalleyfield.com](http://cabvalleyfield.com)  
Automne 2018*





Afin de mieux répondre aux besoins des proches aidants, le Centre d'action bénévole de Valleyfield offre une formation sur l'ACCOMPAGNEMENT D'UN PROCHE EN FIN DE VIE. Quatre rencontres de trois heures vous sont offertes. Plusieurs sessions auront lieu durant l'année, selon les inscriptions. Les petits groupes sont privilégiés afin de favoriser l'échange entre les participants. Pour de plus amples informations, contactez Diane Doucet ou Serge Legault, intervenants auprès des proches aidants au 450 373-2111.

### ***Prochaine session à l'automne 2018***

***Inscrivez-vous maintenant***

---

### **DÉCOUVREZ LE WEBDOCUMENTAIRE « NOUS, PROCHES AIDANTS »**

C'est pour sensibiliser la population québécoise au rôle de proche aidant que l'Appui a créé ce web documentaire. Vous y trouverez des témoignages, des informations et des ressources. Vous pouvez vivre l'expérience en visitant le :

<http://nousprochesaidants.com>

« Comme société, nous pouvons compter sur les aidants naturels à condition qu'ils puissent compter sur nous. »

- Rose-Marie Charest

### ***Table des matières***

- Table des matières.....page 3
- S'adapter à la nouvelle situation..... page 4 et 5
- La culpabilité de me choisir.....page 6 et 7
- Les réticences de l'aidé.....page 8
- Dates des ateliers « Aider sans s'oublier » à venir et inscriptions aux ateliers d'écriture, session de octobre 2018..... page 9
- Cancer, surmonter le choc de l'annonce.....page 10 et 11
- Cancer, une expérience traumatisante.....page 12 et 13
- Dates des déjeuners-causeries groupe 1.....page 14
- Dates des déjeuners-causeries groupe 2 .....page 15
- L'accompagnement en fin de vie.....page 16
- L'importance des derniers moments.....page 17

## S'adapter à la nouvelle situation

Quand notre proche est aux prises avec une maladie qui ne peut être guérie, et dont nous observons petit à petit l'évolution, il est normal de vivre toute une gamme d'émotions, d'avoir des hauts et des bas.

L'accompagnement d'un proche qui perd ses capacités mentales, par exemple, nous fait traverser des étapes semblables à celles du deuil, mais à une différence près nous devons vivre de nombreux deuils un à un, du vivant de notre proche, ce que certains appellent un deuil blanc.

Ces étapes, qui font partie du processus normal d'adaptation, ne sont pas forcément vécues par tous et ne surviennent pas non plus nécessairement dans l'ordre présenté ici : **le déni, la colère, la négociation, la dépression, et l'acceptation.**

**Le déni:** Les premiers signes de problèmes cognitifs d'un proche sont souvent attribués au vieillissement. Et même si on constate que ces premiers signes sont trop importants pour être dus au simple vieillissement, il peut se passer beaucoup de temps avant que nous acceptions la situation.

Cette étape de déni est en fait un moyen de défense naturel que nous avons pour ne pas affronter la dure réalité. On se dit : « Ce n'est pas possible, le médecin s'est trompé : il n'y a pas d'Alzheimer dans la famille ». On consulte un deuxième médecin pour avoir un autre avis qui, on l'espère, correspondra à ce que l'on souhaite entendre.

**Le temps du déni est souvent bien utile, car il nous permet de mobiliser les habilités nécessaires pour faire face à la situation.**

**La colère :** Une fois cette étape de déni passée, c'est souvent une étape de colère qui surgit et qui est difficile à éviter. Certains extériorisent immédiatement cette colère; d'autres la laissent bouillir jusqu'à ce qu'un jour, elle explose.

Le danger avec cette colère, c'est qu'on peut la diriger vers n'importe qui : l'entourage, le personnel infirmier, le médecin. On en veut à tout le monde et à la vie; à notre proche même. « *Pourquoi un tel malheur ? Pourquoi à lui? Pourquoi pas à quelqu'un d'autre? »*

## L'importance des derniers moments

Passage difficile mais inévitable, l'approche de la mort amène également un retour sur le sens de la vie, comme de sa propre vie. Vision et sens de la vie, valeurs, croyances, attitude face à la vie et à la mort sont des éléments de spiritualité qui expriment l'essence même de l'être humain.

Cette étape, étant faite de deuils successifs et de renoncements, laisse place à des moments privilégiés pour vous et votre proche. C'est en effet le temps des dernières pensées sur soi et sa vie, des paroles, des adieux et des pardons.

L'écoute et une présence aimante permettent à votre proche de relater et léguer l'histoire de sa vie, d'y revivre ses beaux moments et ainsi exprimer ses rêves, ses regrets, ses peines et ses peurs. L'écouter sans l'interrompre facilitera ses confidences.

L'accompagnement d'un proche en fin de vie demande un grand dévouement. Une multitude de bouleversements peut perturber l'équilibre entre les besoins de votre proche et les vôtres.

Il pourrait être facile de vous oublier ou de culpabiliser. Pourtant, votre bien-être est important et primordial, voici donc quelques suggestions pour vous : • Prenez soin de vous-même; • Réservez-vous une partie de votre temps, sans vous sentir coupable. Ce n'est pas de l'égoïsme, mais une attitude qui vous permet de mieux prendre soin de votre proche qui en a besoin; • Reconnaissez les limites de votre résistance et de vos forces en demandant de l'aide, même si votre proche en fin de vie est réticent; • Exprimez vos joies, vos colères, vos tristesses et vos frustrations; • Éprouvez de la fierté pour ce que vous faites pour votre proche; • Poursuivez les activités que vous aimez.

Source : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. Brochure : Ces derniers moments de vie

## L'accompagnement en fin de vie

*« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas. » – (Verspieren, 1986)*

La mort est la dernière étape de la vie. Vous pouvez, souvent mieux que quiconque et avec l'aide et le soutien des soignants, offrir cet accompagnement. Votre présence vient concrétiser et valoriser le sens de la vie de cet être unique, et ce, malgré sa grande fragilité. Un profond respect de ses croyances, de ses confidences, de ses silences et de ses retraits témoigne de la valeur que vous lui accordez en tant qu'être humain.

Depuis le début de la maladie, vous avez peut-être accompagné votre proche ou avez été témoin des décisions qu'il a prises concernant ses choix de traitements, incluant le niveau des interventions médicales.

*« Certaines familles penseront que ces décisions pourraient faire la différence entre la vie et la mort. Il faut toutefois se rappeler que les choix qui seront faits ne décideront pas de la vie ou de la mort de la personne, mais plutôt de la façon dont elle vivra ses derniers jours. C'est la maladie qui mènera la personne à son dernier repos, et les décisions de soins doivent viser à optimiser le confort de la personne mourante, dans le respect de ses valeurs. » – (Harlos, 2014)*

Source : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. Brochure : Ces derniers moments de vie

## Suite : Les étapes

**Cette colère peut même se retourner contre soi: on s'en veut de ne pas avoir passé plus de temps avec son proche, ou d'avoir mis les priorités ailleurs.**

**La négociation:** Cette étape est l'une des plus épuisantes pour les aidants : c'est le moment où il essaie, par tous les moyens, de retarder l'inévitable. Il cherche à devenir en quelque sorte un expert en ce qui a trait à la maladie de son proche afin de trouver lui-même des solutions; il espère que des traitements ou des médicaments qui en sont encore au stade expérimental seront la solution miracle.

**Plusieurs personnes en viennent même à négocier avec les forces spirituelles en lesquelles elles croient, promettant qu'elles auront une meilleure vie si leur proche s'en sort.**

**La dépression :** Cette étape arrive quand on se rend compte que la maladie est incurable, que son évolution est irréversible et qu'il est impossible d'y changer quoi que ce soit malgré toute la bonne volonté. C'est le moment de la mise en place de l'accompagnement dans la maladie, de la réorganisation familiale.

**À cette étape, il est normal d'avoir de la difficulté à dormir, d'avoir envie de s'isoler, d'avoir moins d'énergie, car le passage par toutes les étapes précédentes est fort éprouvant.**

**L'acceptation :** Les émotions que l'on vit en accompagnant un proche atteint sont souvent contradictoires : on souhaite que cela finisse pour qu'il cesse de souffrir, mais on a aussi l'espoir que la mort n'arrive pas.

**L'acceptation ne signifie pas que l'on baisse les bras devant la maladie du proche, mais plutôt que l'on admet son irréversibilité.**

Source : [www.aidant.ca](http://www.aidant.ca)

Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

## La culpabilité de me choisir!

Voici une culpabilité qu'on doit tolérer si on veut éventuellement la voir disparaître!

### Comment la reconnaître?

- Je me sens coupable de me prioriser.
- Je me sens coupable de faire quelque chose pour moi.
- Je me sens coupable de prendre du temps pour moi.

Je me trouve égoïste de m'occuper de moi.

### Quoi faire pour la faire disparaître?

#### Tolérez-là! Au bout du tunnel... elle disparaît!

Lorsqu'on se sent coupable, la **première chose à faire est d'identifier de quel type de culpabilité** il s'agit. En effet, il y en a plusieurs et, pour chacune, l'intervention qui la fera disparaître est différente! Quand vous connaîtrez les différents types et le moyen de neutraliser chacun, vous pourrez reprendre le pouvoir sur cette sensation désagréable qui en accable plusieurs!

**La culpabilité qui mène vers la liberté!** Une culpabilité qui apparaît lorsqu'on décide de se prioriser dans la vie! Vous vous sentez coupable de vous accorder du temps? Lorsque vous prenez soin de vous plutôt que des autres?

Certains humains **ont l'habitude de faire passer les autres en premier** et c'est seulement quand les autres vont bien qu'ils se permettent de prendre enfin du temps pour eux. Généralement, on finit par en payer le prix : frustration, déception, épuisement, anxiété, etc.

**Vient alors le moment où on décide de se prioriser.** C'est là qu'arrive la culpabilité dont il est question : lorsqu'on décide de passer de « Je priorise les autres » à « Je me priorise ».

## GROUPE 2 : Dates des déjeuners-causeries et rencontres d'entraide

Lieu : Centre d'action bénévole de Valleyfield

Déjeuner-causerie : 3,50 \$ **Inscription obligatoire**

Rencontre d'entraide : **sans frais**

Heure : 9 h 30 à 11 h 30 (ouverture de la salle à 9 h 15) le vendredi

### Dates

### Thèmes

Vendredi, le 14 septembre

Rencontre d'entraide : Le deuil blanc

Vendredi, le 21 septembre

Déjeuner-causerie: Le bonheur

Vendredi 12 octobre

Rencontre d'entraide : Les 5 blessures

Vendredi, le 19 octobre

Déjeuner-causerie : Jeux et passe-temps

Vendredi, le 9 novembre

Rencontre d'entraide: L'acceptation de la maladie

Vendredi, le 16 novembre

Déjeuner-causerie : Les émotions

Vendredi, le 7 décembre

Rencontre d'entraide : Le temps des Fêtes

Vendredi le 14 décembre

Brunch de Noel, gr.1 et 2

**S.V.P. veuillez inscrire ces dates à votre agenda.** Vous devez téléphoner au Centre au 450 373-2111 pour confirmer votre présence, sauf pour les rencontres d'entraide, et ce, le mercredi qui précède le déjeuner-causerie. Merci de votre collaboration!

## **GROUPE 1 : Dates des déjeuners-causeries et rencontres d'entraide**

Lieu : Centre d'action bénévole de Valleyfield

Déjeuner-causerie : 3,50 \$ **Inscription obligatoire**

Rencontre d'entraide : **sans frais**

Heure : 9 h 30 à 11 h 30 (ouverture de la salle à 9 h 15) le vendredi

<b><u>Dates</u></b>	<b><u>Thèmes</u></b>
Vendredi, le 7 septembre	Déjeuner-causerie : Le bonheur
<u>Vendredi, le 14 septembre</u>	<u>Rencontre d'entraide : Le deuil blanc</u>
<b>Vendredi, le 5 octobre</b>	<b>Déjeuner-causerie : Jeux et passe-temps</b>
<u>Vendredi, le 12 octobre</u>	<u>Rencontre d'entraide: Les 5 blessures</u>
Vendredi, le 2 novembre	Déjeuner-causerie : Les émotions
<u>Vendredi, le 9 novembre</u>	<u>Rencontre d'entraide : L'acceptation de la maladie</u>
<b>Vendredi, le 7 décembre</b>	<b>Rencontre d'entraide : Le temps des Fêtes</b>
<u>Vendredi, le 14 décembre</u>	<u>Brunch de Noel, gr. 1 et 2</u>

**S.V.P. veuillez inscrire ces dates à votre agenda.** Vous devez téléphoner au Centre au 450 373-2111 pour confirmer votre présence, sauf pour les rencontres d'entraide, et ce, le mercredi qui précède le déjeuner causerie. Merci de votre collaboration !

Pour passer d'une position à l'autre, on doit traverser le tunnel de la culpabilité!

Contrairement aux autres formes de culpabilité, **on ne cherchera pas à neutraliser celle-ci! On tentera plutôt de la tolérer.** C'est comme ça qu'elle disparaîtra et qu'on se méritera le droit de prendre soin de soi!

Au début, quand on fait le grand saut et qu'on décide de se prioriser dans la vie, **on a chaque fois tendance à se sentir coupable!** On pourrait comparer cet inconfort à un muscle tendu qu'on doit assouplir en l'étirant. On doit donc tolérer cet inconfort un moment pour se rendre à « Je me priorise »! L'important, c'est de tolérer la culpabilité tout en continuant de s'occuper de soi.

**Je recommande de tolérer au moins 30 minutes** de culpabilité avant de retourner s'occuper des autres. La prochaine fois, la culpabilité arrivera plus tard et je la tolérerai encore 30 minutes, et ainsi de suite. De cette façon, je finirai par atteindre le bout du tunnel : « me mettre au premier plan de ma vie » et la culpabilité disparaîtra!

**Pour ceux et celles qui ont peur de devenir égoïstes :** se prioriser, ça ne veut pas dire se foutre des autres! Ça veut dire de se mettre au premier plan! On ne le fait pas « contre » les autres, on le fait « pour » soi! Même qu'on sera bien plus disposé à aider et à soutenir les autres si on prend d'abord soin de soi! C'est d'ailleurs ce qu'on recommande lors des consignes de sécurité dans les avions : « Mettez votre masque à oxygène avant de porter assistance à une autre personne. » Je vous souhaite tout le courage que ça prend pour vous rendre au bout du tunnel et, enfin, profiter d'être au centre de votre vie!

Source : [www.simplementhumain.com](http://www.simplementhumain.com)

## Les réticences de l'aidé



Il est déjà difficile d'accepter d'être moins autonome et d'avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour plusieurs activités. Passe encore quand c'est une personne qui est proche, en qui on a confiance et avec qui on est habitué.

On craint souvent que la personne aidée n'accepte pas un partage des tâches entre plusieurs personnes, même s'il s'agit de membres de sa famille. Son désaccord peut être encore plus important lorsqu'il est question d'avoir recours à des ressources extérieures.

- ◇ « C'est ça, tu n'es plus capable de t'occuper de moi, aussi bien de me placer. »
- ◇ « Je vais m'arranger toute seule. »
- ◇ « Je ne veux pas avoir affaire à n'importe qui, je ne veux pas d'étrangers. »

La réticence de la personne aidée n'est pas toujours exprimée verbalement. Elle peut se traduire par le comportement, des gestes, des attitudes et des pleurs. Difficile alors pour la personne aidante d'échapper au sentiment de culpabilité.

Cependant, il ne faut pas oublier que de **demander de l'aide** peut être aussi bénéfique à la personne aidée qu'à l'aidant.

**Pour la personne aidée toutes les raisons  
peuvent être bonnes, mais aucune ne tient  
devant le besoin de support de la  
personne aidante**

Mais le patient peut-il réellement entendre ce diagnostic redouté? Il n'entend peut-être pas grand-chose, avance Alain Bouregba, mais il retiendra le ton, l'empathie, la compassion. Le cancer n'appelle pas que des traitements – des solutions médicales ou d'ordre biologique – il implique également de « prendre soin » du patient. Et donc de l'accompagner aussi d'un point de vue psychologique.

### Se réconcilier avec son corps

En effet, l'annonce du cancer peut affecter considérablement la personnalité du patient. Pourquoi? Parce qu'il touche parfois aux structures très profondes de la personnalité, explique le psychologue. Au lieu de se représenter comme une totalité, le malade se perçoit alors dans une dispersion. Il se sent comme émiétté.

Un bouleversement douloureux qui va conduire le malade dans une phase d'exclusion, de repli sur soi, parfois mal interprétée et mal vécue par les proches. Ce repli est une expression post-traumatique. En réalité, il ne s'agit pas pour le patient de s'exclure des autres mais avant tout de se mettre à distance de soi-même. Comme il éprouve des difficultés à se représenter soi-même, comme il crée ses propres paniques, ses terreurs intérieures, il va naturellement chercher à se couper de soi-même. C'est là le sens de cet isolement. Source : Société canadienne du cancer, cancer.ca



## Suite: une expérience traumatisante.

Combien de patients entend-on dire : Moi, l'annonce ne m'a rien fait. La maladie fait aussi partie de la vie. Mais mon mari, qu'est-ce qu'il l'a mal vécu!

C'est pour le patient une manière d'accepter la violence en la faisant vivre par autrui, le proche faisant ainsi office de *réservoir à émotions*. Le risque? Que le traumatisme de l'annonce n'en devienne que plus contagieux pour les proches.

### Un moment décisif et délicat

Choc, douleur, émotions, peurs... Nombre de questions émergent et se mêlent dans le temps de l'annonce. Dans ces quelques minutes pourtant décisives pour le patient. L'annonce fait basculer la personne du monde des bienportants dans le monde des mal-portants, résume Mano Siri, philosophe, enseignante et auteure, avec Antoine Spire, de *Cancer : le malade est une personne*. Elle l'oblige ainsi à tout reconsidérer. C'est une rupture biographique, un point de non-retour. Car le fait d'avoir un cancer, même après une longue rémission, obère complètement l'existence du patient. S'il ne peut y avoir d'annonce heureuse, beaucoup de praticiens reconnaissent qu'elle reste capitale pour la qualité de la relation patient-médecin. Or les médecins, eux aussi, sont mis à rude épreuve par cet exercice délicat. Plus les heures et les annonces passent, plus le médecin va être altéré par ce qu'il annonce, explique Mano Siri, philosophe. Sa capacité d'empathie, mais aussi sa capacité à garder ses repères et à analyser ce qu'il fait vont en pâtir. Au détriment, forcément, du patient. Car annoncer un cancer ne peut se résumer à un diagnostic ou à une revue de détail des traitements à entreprendre. Le médecin doit dire mais aussi entendre le patient, lui laisser le temps de discuter. Or la consultation d'annonce dure en général une demi-heure. C'est déjà bien, beaucoup de patients apprennent encore leur cancer en 5 minutes entre deux portes.

## Dates d'ateliers « Aider sans s'oublier »

Les ateliers se donnent : le jeudi de 9 h à 12 h

Session août-septembre		Octobre-novembre 2018	
I.	16 août	VIII.	25 octobre
II.	23 août	IX.	1er novembre
III.	30 août	X.	8 novembre
IV.	6 septembre	XI.	15 novembre
V.	13 septembre	XII.	22 novembre
VI.	20 septembre	XIII.	29 novembre
VII.	27 septembre	XIV.	6 décembre

Les objectifs de cette formation qui s'adresse aux aidants sont :

- prévenir l'épuisement chez les proches aidants;
- offrir des moyens pour identifier ses forces et ses difficultés;
- connaître les ressources du milieu.

Les thèmes abordés sont : l'épuisement, la motivation, la culpabilité, mes besoins, mes droits, mes limites, la communication, le choix et le changement, les ressources et le bilan.

## Inscription aux ateliers d'écriture pour octobre 2018

Il est reconnu que l'écriture a une fonction libératrice. Elle peut devenir un exutoire, mettre des mots sur ses maux pour les dédramatiser, pour les apprivoiser. Elle peut aussi permettre de prendre conscience de moments agréables, de petits plaisirs et de bonheurs quotidiens.

Pour de plus amples informations contactez : Diane ou Serge au

450 373-2111

## Faire face au cancer

### Cancer : surmonter le choc de l'annonce

Cancer... Chaque année au Canada, ce sont près de 280 000 personnes qui entendent ce diagnostic dans la bouche de leur médecin. Un mot qui fait mal, qui fait peur, et dont l'annonce constitue toujours un traumatisme. Pourtant, c'est précisément de cette annonce que dépendra une grande partie de la relation patient-médecin et de l'état psychique du malade. Que se joue-t-il exactement dans ce moment crucial? Comment surmonter le choc initial?

### Cancer, la peur derrière le mot

« Verdict », « condamnation », « sanction »... Les mots des patients pour décrire l'annonce de leur cancer sont sans appel : plus qu'un simple diagnostic, c'est une punition qui semble s'abattre sur eux. Un couperet, violent, qui les laisse seuls face à ce qui est souvent leur plus grande crainte. Car le cancer, sans doute davantage que toute autre maladie, fait peur avant même de faire mal. « La maladie cancéreuse est effrayante de par sa proximité, analyse Alain Bouregba, psychologue-conseil auprès de la Ligue Nationale contre le Cancer.

Tout le monde y a été confronté de près ou de loin, nous ne pouvons pas la mettre à distance, la tenir éloignée de soi. Contrairement au sida, par exemple, qui a tendance à toucher des populations bien définies, le cancer, lui, est à la porte de chaque famille. Il devient ainsi une hypothèse pour chacun d'entre nous. » Une probabilité qui la rend tellement effrayante alors même que la maladie – les chiffres le prouvent – est de mieux en mieux traitée, de mieux en mieux guérie.

## Une expérience traumatique

C'est donc lourd de ces craintes et de ces représentations que le patient va « entendre » le diagnostic. Parfois les examens et les consultations lui ont mis la puce à l'oreille. L'annonce en sera-t-elle moins violente? Pas nécessairement. Une annonce, quel qu'en soit le cadre, est toujours un moment traumatique, décrypte Alain Bouregba. Elle relève pour Lacan d'un trauma, d'une confrontation à une expérience irreprésentable. Les mots pour dire et pour traduire ce à quoi est confronté le malade à ce moment-là n'existent pas.

Un choc « irreprésentable », d'autant que la maladie cancéreuse a la particularité d'être diagnostiquée parfois avant même que le patient ne se sente malade. « Il arrive que tout se résume à une tumeur minuscule. Cela a un côté très insidieux, qui rajoute à l'aspect presque irréel de la maladie et la rend plus traumatisante encore. Comment donner un sens à quelque chose que l'on ne voit pas, que l'on ne perçoit pas avec nos sens?

Face au cataclysme de l'annonce, chaque patient va réagir différemment, en fonction de son histoire, de son âge, du moment où il se situe dans sa vie. En fonction, surtout, de sa capacité à résilier ce trauma, à absorber ce choc. « Le traumatisme n'est pas nécessairement source de morbidité mais il est toujours très violent, assure le psychologue. Parfois, il peut compromettre jusqu'au sentiment d'exister du patient. On voit ainsi certaines personnes s'effondrer totalement. Le problème, c'est que cet effondrement n'est pas toujours manifeste. Le patient peut lui opposer un déni et sembler alors étranger à toute douleur. » Une impression trompeuse car la douleur est toujours présente ; elle se manifeste simplement différemment. Il arrive par exemple que la personne éprouve chez autrui ce qu'elle ne peut éprouver chez elle.