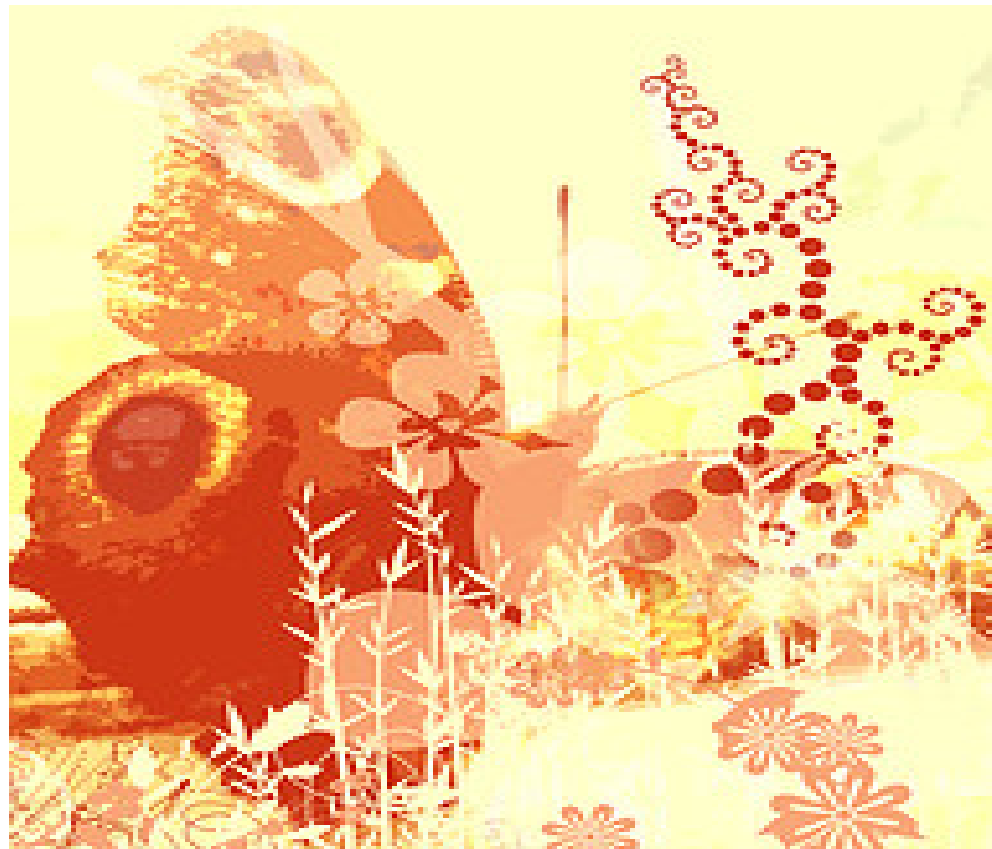


RÉSUMÉ DE LA JOURNÉE DE RESSOURCEMENT POUR LES PROCHES AIDANTS DU GRAND LITTORAL



Organisée par :



TABLE DES MATIÈRES

Introduction	p.3
Mot de bienvenue	p.4
Présentation du vidéo : <i>Les chuchotements de l'âme</i>	p.5
Témoignage de madame Lise T.	p.6
Atelier interactif sur les besoins des proches aidants	p.8
Atelier : Si j'étais ... une chrysalide	p.12
Résumé de la visite des kiosques	p.13
Atelier : J'ouvre grand mes ailes	p.14
Résultats de l'atelier : J'ouvre grand mes ailes.....	p.15
Interprétation des résultats	p.16
Bilan et évaluation	p.17
Conclusion	p.19

Annexe 1

Présentation power point de l'atelier : J'ouvre grand mes ailes

Annexe 2

Évaluation de la journée de ressourcement du 6 novembre 2008

Introduction

Le comité organisateur est fier de vous présenter le résumé de la journée de ressourcement pour les proches aidants qui a eu lieu le 6 novembre 2008 au domaine Franco de Saint-Henri. Le comité est formé du Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière, du Regroupement des proches aidants de Bellechasse, du Service d'entraide de Breakeyville et de l'organisme Lien-Partage de la Nouvelle-Beauce.

Cette journée de ressourcement est la suite du colloque du 17 mai 2007. En effet, les proches aidants qui ont participé au colloque de 2007 nous ont mentionné à travers leur formulaire d'évaluation de la journée qu'ils souhaitaient pouvoir échanger entre proches aidants. Nous avons donc bâti la journée du 6 novembre à partir de ce principe. La journée de ressourcement était réservée exclusivement aux personnes aidantes et elle s'inscrivait dans le cadre de la semaine nationale des proches aidants.

Voici le déroulement de la journée :

8h30	Accueil et inscription
9h00	Mot de bienvenue
9h15	Présentation du vidéo : <i>Les chuchotements de l'âme</i>
10h30	Pause santé
10h50	Atelier interactif sur les besoins des aidants
12h00	Dîner
13h15	Si j'étais une chrysalide... Visite des kiosques
14h30	Atelier: J'ouvre grand mes ailes
15h15	Bilan et évaluation
15h30	Clôture de la journée et tirage des prix de présence

Mot de bienvenue

L'animatrice présente les personnes ressources des quatre organismes communautaires qui forment le comité organisateur. Elle remercie aussi les bénévoles qui se sont impliqués afin de rendre possible cette journée.

- ➔ Secteur de Lévis et Saint-Lambert - Le Service d'entraide de Breakeyville (Service de soutien aux proches aidants) : mesdames Sylvie Fortier et Caroline Parent.
- ➔ Secteur de Nouvelle-Beauce - Lien-Partage (Service de soutien aux proches aidants) : mesdames Marie Chamberland et Lise Carrier.
- ➔ Secteur de Bellechasse - Le Regroupement des proches aidants de Bellechasse : mesdames Johanne Audet et Guylaine Demers.
- ➔ Secteur de Lotbinière - Le Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière : madame Marie-Claude Guay.

Ces organismes sont présents pour offrir du soutien aux proches aidants de leur territoire. Ils proposent des services d'écoute, offrent des groupes de soutien, des rencontres d'échange et d'information, du soutien individuel, des centres de documentation et pour certains des services de répit. Ils veillent aussi à défendre les droits et les intérêts des proches aidants auprès des instances concernées.

L'animatrice présente le thème de la journée « *J'ouvre grand mes ailes* ». Elle explique aussi comment nous allons utiliser la symbolique du papillon à travers la journée.

Elle présente ensuite les objectifs de la journée :

- 1- Permettre aux participants de partager leur vécu (besoins, difficultés, moyens d'action, etc.) et d'échanger avec d'autres proches aidants.
- 2- Permettre aux proches aidants de réfléchir sur l'importance de prendre soin de soi pour répondre à ses besoins, surmonter les difficultés.
- 3- Proposer aux proches aidants des moyens, des outils pour prendre soin d'eux-mêmes (kiosques).
- 4- Favoriser une réflexion sur les obstacles qui peuvent empêcher les proches aidants de prendre soin d'eux-mêmes.
- 5- Transmettre au ministère de la santé et des services sociaux, les besoins et les difficultés exprimés par les proches aidants pendant la journée.

Présentation du vidéo : *Les chuchotements de l'âme*

Le projet *les chuchotements de l'âme* est né au sein d'un groupe de personnes aidantes, membres du Regroupement des aidants et des aidantes naturel(les) de Montréal. Ces proches aidants militaient dans leur communauté pour se faire entendre et faire reconnaître leur travail, en utilisant divers moyens, tels des colloques, des rassemblements, la réalisation d'un manifeste, des entrevues et témoignages de leur quotidien. Malgré les efforts déployés, cela ne semblait pas suffisant pour sensibiliser la population... C'est ainsi que le comité de proches aidants a mis en branle un processus de création via des ateliers d'arts visuels et d'art dramatique dont la démarche allait donner lieu à l'évènement *les chuchotements de l'âme*.

La pièce de théâtre que nous vous présentons aujourd'hui a été réalisée par et pour les personnes aidantes, dans l'objectif d'illustrer et de sensibiliser sur la réalité des aidants. Il est possible de visionner ce DVD via le lien Internet suivant : <http://citoyen.onf.ca/les-echos-des-chuchotements-de-l-ame>

Ce document relève les exigences sociétales envers l'aidant, c'est-à-dire une disponibilité démesurée et un grand dévouement. Par conséquent, le proche aidant n'a pas le droit d'être fatigué ou malade. De plus, il est question de la culpabilité ressentie venant alourdir le fardeau de prendre soin d'un proche. Au fur et à mesure que la pièce évolue, les acteurs transmettent clairement l'importance de prendre soin d'eux. « *J'ai la responsabilité aussi de ma vie et de ma santé* ».

En ce qui concerne les besoins des aidants, la pièce de théâtre soulève le manque de services pour les soutenir et la difficulté de partager les tâches entre les membres de la famille. L'image de l'aidante recevant la visite de la famille est particulièrement éloquente. À tour de rôle, la fratrie dépose sur l'aidante leur manteau tout en l'ignorant. L'aidante tant bien que mal supporte la lourde charge. La pièce se termine lorsque les participants entonnent une chanson d'amour. « *S'il suffisait qu'on s'aime. S'il suffisait d'aimer* ».

Les proches aidants du Grand Littoral se sont identifiés à cette dramatique et ont bien apprécié cette activité. Voici leurs commentaires :

- L'image des manteaux rappelle le fardeau qui s'accumule. Les responsabilités remises à l'aidant.
- Pour une autre aidante, cette image aussi a parlé beaucoup. Provenant d'une grande famille unie, elle vit bien la répartition des tâches. Cependant, puisque chacun vit un deuil, elle trouve important que chacun aille chercher de l'aide. Elle soulève l'importance de ne pas prendre le deuil des autres sur ses épaules.
- Une autre participante dit qu'elle n'aurait pas tenu les manteaux aussi longtemps. On doit reconnaître nos limites.
- On ne s'occupe pas de l'aidante.
- À qui dire que le fardeau est trop lourd? Le système ne comprend pas les besoins des aidants.
- Quand la culpabilité s'ajoute, c'est la goutte qui fait déborder.
- Il est important de reconnaître les signes avant de tomber malade.
- J'ai gardé mes beaux-parents et mes parents. Après 20 ans de soins, j'ai placé mes parents. Je ressens de la culpabilité.
- Un aidant exprime qu'il est possible d'aider sans s'épuiser.

Témoignage de madame Lise T.

C'est en toute humilité que madame Lise nous rapporte son expérience de proche aidante. Voici un bref aperçu de son message à la fois touchant et teinté d'espoir pour les gens présents à cette journée de ressourcement.

Venant tout juste de prendre leur retraite, madame Lise et son mari s'apprêtaient à vivre de bons moments ensemble. Malheureusement, un diagnostic fatal est tombé. Son mari était atteint de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Après le choc initial passé, avec la colère et tous les sentiments négatifs qui l'entourent, ils ont dû faire face à la musique. Les deuils furent très nombreux. Il leur a d'abord fallu dire adieu à tous leurs beaux projets de retraite. Ensuite, il y a eu la vente de la maison familiale, un déménagement sur la Rive-Sud de Québec et la perte d'autonomie graduelle qui s'installait avec tout ce que cela implique comme adaptation. La réaction des enfants face à la maladie de leur père était aussi un facteur non négligeable dans toute cette réorganisation familiale.

L'inquiétude face à l'avenir aurait pu être omniprésente, mais heureusement madame Lise et son mari avaient déjà, depuis plusieurs années, adopté un mode de vie de croissance personnelle où « VIVRE LE MOMENT PRÉSENT » était la priorité dans leur quotidien. Ils ont donc continué cette pratique qui leur fut très utile et qui est conseillée à tous proches aidants. Vivre un jour à la fois, permet de se concentrer sur ce qui se passe en ce moment sans anticiper le pire pour le futur. Il faut aussi « mettre du spirituel dans notre vie » souligne madame Lise. Quand l'aide physique et le soutien psychologique ne suffisent plus, il est important de se ressourcer ailleurs. « Il y a une FORCE qui nous vient du ciel » dit-elle. Et elle est convaincue qu'elle a reçu cette FORCE.

Néanmoins, cette grande dame de fière allure ne se cache pas pour dire que le fait d'accompagner quelqu'un est une expérience difficile. Ne connaissant pas assez les ressources disponibles à ce moment-là et n'osant pas en demander plus à ses enfants qui en faisaient déjà suffisamment par rapport à la disponibilité qu'ils avaient, madame Lise a vécu des moments de grande fatigue. Elle rapporte que c'est, malheureusement, dans ces moments là qu'il est possible d'avoir des périodes d'impatience auprès du malade qui après plongent l'aidant dans un sentiment de culpabilité très néfaste pour lui. Ainsi, elle aurait apprécié avoir des formations pour l'aider à bien faire les tâches, entre autres, savoir comment s'y prendre pour déplacer le malade sans se blesser. On souligne à ce moment-là que les regroupements de soutien aux aidants offrent la possibilité de suivre ces formations, toujours dans le but de « prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre ».

Finalement, à son grand regret, madame Lise n'a pas pu tenir sa promesse de garder son époux à la maison jusqu'à la fin. Le lève-personne a été la limite qu'elle a sagement su reconnaître. Ils ont décidé, pour le bien de tous, d'accepter l'hébergement pour terminer la route.

En dépit des contraintes, madame Lise rend hommage au personnel qui leur a apporté des services. Elle insiste sur le fait de ne pas hésiter à demander de l'aide. Le CLSC étant la porte d'entrée à ces services, elle a profité des services à domicile du CLSC autant qu'elle a pu. À ce moment-là, elle ne connaissait pas le Service de Soutien aux proches aidants, elle se réjouit de l'existence de ces organismes communautaires qui soutiennent et valorisent leur rôle de proche

aidant. Elle fait aussi l'éloge du mouvement *Albatros* qui a été, pour elle et son mari, très salubre. Tout proche aidant tire avantage à connaître ces ressources essentielles.

Quoique très difficile, madame Lise qualifie l'expérience de proche aidant de très enrichissante. Elle sait maintenant que c'est une mission et que cette expérience a donné un nouveau sens à sa vie. Par ailleurs, pour l'aider à traverser sereinement son deuil, madame Lise offre bénévolement son temps au *Service de soutien aux proches aidants de Lévis et Saint-Lambert* pour faire des témoignages comme celui-ci. De plus, avec le mouvement *Albatros*, elle accompagne généreusement des personnes en fin de vie. Elle est même devenue la présidente de la Cellule Charny. À cet effet, elle mentionne l'importance de la communication par le regard avec le malade; nul besoin de parler, juste se regarder avec tendresse pour y découvrir tout le courage et l'acceptation du moment présent.

Bref, madame Lise nous a partagé, avec tout son cœur, une partie importante de sa vie. Il serait intéressant de retenir que malgré la présence du sentiment d'impuissance qui habite le proche aidant, il est possible de vivre ces moments d'accompagnement dans l'AMOUR, le RESPECT, la SÉRÉNITÉ et même l'ESPOIR.

Merci madame Lise pour ce beau message d'amour !



Atelier interactif sur les besoins des proches aidants

L'objectif de cet atelier est de donner l'occasion aux proches aidants de réfléchir individuellement et de partager avec d'autres sur leurs besoins en lien avec leur réalité d'aidant.

L'animatrice présente six très grandes photos disposées bien en vue dans la salle et représentant différents besoins.

- 1- Le besoin de répit, de repos, de relaxation
- 2- Le besoin d'aide financière
- 3- Le besoin de services d'aide à domicile
- 4- Le besoin de soutien psychologique, d'écoute
- 5- Le besoin d'information
- 6- Le besoin de s'occuper de sa propre santé

Elle leur propose ensuite de circuler dans la salle, d'observer les différentes images, de choisir celle qui représente le mieux leur principal besoin actuel et de s'y arrêter.

Une fois ce choix fait, une animatrice prend charge de chacun des «ateliers» et demande aux proches aidants d'expliquer leur choix en quelques mots. «*Vous avez choisi l'image représentant tel besoin (le nommer). Dans votre réalité d'aidant, expliquez-nous plus précisément quel est actuellement votre principal besoin, qu'est-ce qui vous aiderait le plus?* » L'animatrice prend en note ces commentaires sur de grandes feuilles volantes.

Chaque animatrice partage par la suite en plénière avec tous, les réflexions qui se sont dégagées de chaque atelier. L'animatrice principale fait des liens entre ces commentaires.

Voici en résumé les principales réflexions formulées dans chacun des ateliers.

Le besoin de répit, de repos, de relaxation

(environ 12 personnes ont choisi cette image)



Dans l'image présentée (hamac) on sent le calme, la sécurité (les arbres), l'abandon, et cela est inspirant. On reconnaît le besoin d'un temps de repos, seul. On ressent un besoin de liberté, d'un temps d'arrêt, pour faire le point ou faire le vide.

On se demande par contre comment atteindre ce repos, ce répit? Il faut demander de l'aide, ça prend du courage. Il faut aussi faire accepter cette aide à la personne aidée.

On souligne les limites du système et on souhaiterait une plus grande polyvalence des services, plus de souplesse dans l'offre de services. On se rappelle finalement l'importance de lâcher prise et d'exprimer ses limites.

Le besoin d'aide financière

(environ 12 personnes ont choisi cette image)



Les proches aidants qui ont choisi cette image soulignent le manque de ressources financières et humaines auquel ils sont confrontés. Les problèmes sociaux, politiques et économiques actuels entraînent une déresponsabilisation du gouvernement. Ce sont les proches aidants qui en paient le prix.

Des coûts importants sont reliés aux besoins de l'aidé, l'adaptation de la maison et du véhicule en sont des exemples. L'investissement de temps, les services et les déplacements nombreux en sont d'autres.

On a l'impression de recevoir d'une part (du fédéral) et de devoir rendre de l'autre (au provincial). On souhaiterait avoir plus d'information sur les mesures d'aide, notamment le crédit d'impôt. Un participant amène un questionnaire concernant l'exonération de payer de l'impôt pour un proche

aidant... On souligne aussi une certaine aide possible de la part des municipalités pour l'obtention de certains permis.

Un proche aidant fait cependant part de son inquiétude d'endetter la génération future. Qui va payer et pour quoi?

Le besoin de services d'aide à domicile

(2 personnes ont choisi cette image)



On souligne ne pas connaître suffisamment les services disponibles et on souhaiterait être mieux informés en ce sens.

Pour demander de l'aide à domicile, il faut d'abord reconnaître nos limites d'aidant. Mais il faut aussi que le proche aidé reconnaisse son besoin d'aide et qu'il accepte l'aide de personnes étrangères.

Enfin, on aimerait mieux connaître les services d'urgence, savoir comment agir en cas d'urgence. On exprime le souhait de recevoir de l'information à ce sujet.

Le besoin de soutien psychologique, d'écoute

(environ 18 personnes ont choisi cette image)



On exprime avoir un grand besoin de quelqu'un sur qui on peut compter. Souvent une simple parole ou un touché peut faire beaucoup de bien, même de la part d'un étranger. Une tape sur l'épaule peut permettre de « *durer* ». On souligne que c'est parfois difficile de recevoir une marque d'affection sans que les émotions ne sortent. On explique qu'on a autant besoin de soutien, même lorsque le proche est hébergé.

C'est parfois d'un soutien professionnel dont on a besoin ou qui répond à notre besoin.

Dans l'image proposée, on aime la façon dont les mains sont placées, les unes soutenant et entourant l'autre avec douceur.

Le besoin d'information

(environ 8 personnes ont choisi cette image)



Ce besoin s'exprime de différentes façons. D'une part, on aurait besoin de plus d'information sur la maladie de notre proche. Parce que la maladie évolue ou parce que je ne reconnais plus mon proche. On souhaiterait être mieux préparé à faire face à la maladie, à la perte d'autonomie, à la déprime de notre proche, et finalement, à l'accompagnement en fin de vie. Des ateliers par la Société Alzheimer ou le groupe Albatros, nous seraient utiles.

On souhaiterait d'autre part plus d'information sur l'aide et les services existants pour le proche aidant. Comment y avoir accès et quels en sont les coûts? À qui doit-on s'adresser? Quelle aide puis-je recevoir à la maison ou d'un point de vue psychologique?

On réalise qu'on s'en demande beaucoup, on a peur d'atteindre ses limites... On exprime qu'on a beaucoup d'attentes face à la rencontre d'aujourd'hui.

Le besoin de s'occuper de sa propre santé (environ 20 personnes ont choisi cette image)



Le dernier atelier a rallié beaucoup de monde. Il rejoint le besoin et en même temps la difficulté de prendre soin de soi pour le proche aidant.

Les besoins du proche malade ou en perte d'autonomie nous laissent épuisés et on ne prend pas de temps pour soi. On s'habitue en quelque sorte à ce rythme et on a de la difficulté à s'arrêter. On est stressé tout le temps et ça se répercute sur le corps et l'esprit.

On aimerait retrouver son équilibre, sa santé. Les besoins du proche prennent toute la place et on se sent coupable de prendre soin de soi. Il faudrait arriver à s'aimer plus, à s'accorder plus de valeur, pas seulement dans le fait de prendre soin de l'autre. Renoncer à être la « *superwoman* » à laquelle on a habitué tout le monde de son entourage.

Il faudrait être capable de partager le fardeau que l'on porte avec d'autres. Il faut se donner plus que du temps, mais aussi travailler sur son stress et ses réactions face à la situation. Il faut avoir de bonnes habitudes de vie, prendre l'air, refaire le plein dans la nature, etc. On aspire à retrouver des moments de paix, de calme et de sérénité.

On remarque qu'à travers les différents besoins exprimés, plusieurs facteurs se recourent ou se rejoignent. L'animatrice rappelle que la journée veut favoriser le « *Prendre soin de soi de l'aidant* », que les organismes en soutien aux proches aidants sont là pour informer et outiller ceux-ci face aux besoins qu'ils expriment aujourd'hui. Elle rappelle l'importance d'aller à leur rencontre.

Nous terminons cet atelier en précisant que l'après-midi sera consacré à un partage d'outils et à une recherche de solutions afin de répondre aux différents besoins exprimés par les proches aidants ce matin. Des kiosques leur seront proposés et présenteront différents moyens pour prendre soin de soi.

Atelier : Si j'étais ... une chrysalide

Il est démontré que le cerveau humain est stimulé davantage par les images que par les mots. Par conséquent, les images et les symboles aiguissent notre imagination et notre créativité. Ils permettent au côté droit de notre cerveau de nous communiquer des informations d'une autre façon que celle de la logique si souvent utilisée. Par ailleurs, les histoires et les allégories sont aussi très efficaces pour permettre de retenir plus facilement des informations. C'est la raison pour laquelle les symboles ont été utilisés en après-midi.

Bien que souvent très difficile, il est important pour un proche aidant de prendre soin de lui, de prendre du temps pour lui. Plus facile à dire qu'à faire ! D'abord, il doit reconnaître ce qui lui fait vraiment du bien et ensuite il doit franchir les obstacles qui l'empêchent d'avoir accès à ces petits plaisirs. Dans le but de renforcer cette idée, la représentation de la chrysalide (étape transitoire entre la chenille et le papillon) fut utilisée. Pour l'occasion, un décor d'ambiance a été créé. D'une part, les papillons étaient omniprésents dans la salle. Certains étaient suspendus aux colonnes tout autour de la salle, tandis que d'autres se retrouvaient au centre de chacune des tables rondes. D'autre part, une chrysalide géante en papier mâché était suspendue à une branche d'arbre feuillu où quelques papillons s'y reposaient.

L'histoire de la vie du papillon possède une symbolique très enrichissante sur la métamorphose et le changement. On dit que la métamorphose de la chenille au papillon est l'un des plus incroyables prodiges du règne animal. C'est pourquoi, il peut être utile de s'en inspirer pour faire un cheminement personnel.

Cette histoire de la transformation de la chenille en papillon était inscrite dans une carte remise à chaque participant :

Il était une fois une petite chenille dont la principale activité était de manger. Pas surprenant qu'elle fit tant de ravages dans les plantes. Un jour elle décida de se suspendre à une branche la tête en bas pour effectuer sa dernière mue. Elle devint alors une enveloppe d'une élégance rare, d'un beau vert jade orné de points dorés. C'était une chrysalide! À l'intérieur se passa des changements extraordinaires, de sorte qu'au bout de quelque temps, quelle ne fut pas sa surprise de se voir déployer ses belles grandes ailes colorées et de se mettre à voler. Elle était devenue PAPILLON!

Après cette mise en situation, les proches aidants devaient essayer de s'identifier à cette symbolique. Par analogie, passer de la chenille au papillon, c'est peut-être prendre une pause, prendre un temps d'arrêt pour permettre à chacun de prendre conscience de ses besoins et de la façon de les combler.

Dans un premier temps, les gens devaient trouver ce qui leur permettrait de prendre soin d'eux. Ils ont été invités à se voir comme un léger papillon, libre et volant paisiblement de fleur en fleur. Qu'est-ce qui leur fait du bien? De quelle façon aimeraient-ils prendre soin d'eux? Après avoir identifié une activité concrète et réalisable qui leur ferait prendre soin d'eux, ils devront l'écrire sur le papillon en papier qui se trouve à l'intérieur de leur carte. Un joli petit papillon de tissu leur a été remis, dans l'espoir qu'il leur rappelle qu'ils doivent prendre soin d'eux. Mais auparavant, pour les aider à trouver la réponse la mieux adaptée à leur situation, ils ont été invités à visiter les différents kiosques disposés tout autour de la grande salle.

Résumé de la visite des kiosques

Cette activité s'est déroulée de 13h25 à 14h25 environ. Les personnes présentes à la journée de ressourcement ont pu aller chercher de l'information auprès de 16 organismes ou services différents.

Voici la liste des kiosques :

- Le Regroupement des proches aidants de Bellechasse
- Le Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
- Lien-Partage (Nouvelle-Beauce)
- Service de soutien aux proches aidants Lévis et Saint-Lambert
- Viactive (4 conseillères sont présentes – 1 par région)
- Coopérative de services à domicile (les 4 régions sont représentées)
- Centres Femmes (3 régions représentées : Bellechasse, Lévis et Saint-Lambert, Lotbinière)
- Massothérapie – 3 massothérapeutes ont fait du massage sur chaise (2 régions représentées : Nouvelle-Beauce, Lévis et Saint-Lambert)
- L'Association Québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées de la Rive-Sud (AQDR)
- Connexion Emploi
- Le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Chaudière-Appalaches (CAAP)
- La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
- La Chambre des Notaires du Québec
- Viva Marketing et son nouveau produit Hydra bain
- Tourisme Chaudière-Appalaches
- Prendre soin de soi

Le temps alloué à cette activité s'est avéré suffisant sauf exception de la massothérapie qui fut très populaire auprès des proches aidants. Un quatrième massothérapeute aurait été le bienvenu.

Atelier : J'ouvre grand mes ailes

Maintenant qu'ils ont choisi un ou des moyens pour prendre soin d'eux, l'atelier « *J'ouvre grand mes ailes* » propose aux proches aidants d'identifier un ou des obstacles les empêchant de passer à l'action et de prendre réellement soin d'eux.

L'animatrice invite les participants à trouver dans leur carte « *Si j'étais une chrysalide* » la chenille en papier vert. Une présentation visuelle (document PowerPoint, voir annexe 1) leur propose ensuite différents témoignages de proches aidants identifiant certaines difficultés les empêchant de prendre soin d'eux. Que ce soit le manque de temps, la culpabilité, le manque de ressources ou d'information, plusieurs obstacles se dressent dans la vie des proches aidants. Il est important pour eux de prendre conscience de ces obstacles qui représentent un défi à relever. En effet, même s'ils sont conscients de devoir prendre soin d'eux-mêmes, ils négligent trop souvent de le faire et ce, pour diverses raisons.

Après la présentation visuelle, les participants sont invités à inscrire sur leur chenille, s'il y a lieu, ce qui les empêche personnellement de prendre du temps pour eux, de prendre soin d'eux. Ensuite, ils sont invités à venir déposer leur chenille dans la chrysalide créée spécialement pour l'occasion. Les obstacles seront remis à nos représentants politiques dans les prochains mois et ce, afin qu'ils comprennent mieux la réalité et les besoins des proches aidants.



Résultats de l'atelier : J'ouvre grand mes ailes

À la fin de la journée, la chrysalide fut délicatement décrochée de l'arbre et ramenée à nos bureaux. Les jours qui ont suivi ont permis son dépouillement. La lecture de chaque chenille en papier fut faite avec attention pour permettre une compilation juste et minutieuse. Vous comprendrez que ces réponses sont d'une importance capitale pour nous, puisqu'elles révèlent directement les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants. Connaître ce qui empêche un aidant de prendre soin de lui, peut nous aider à trouver des pistes de solutions pour essayer d'y remédier. De plus, comme nous devons remettre le tout aux instances gouvernementales dans les prochains mois, il était judicieux de rapporter le plus fidèlement possible toutes les données recueillies.

Les 86 réponses reçues ont été regroupées en 14 catégories. Il faut dire que certains participants avaient inscrit plus d'une difficulté sur leur chenille et qu'elles ont toutes été compilées. Le tableau suivant montre les réponses en ordre décroissant, c'est-à-dire que les obstacles rencontrés le plus souvent sur les chenilles se retrouvent en premier. La colonne de droite indique le nombre de fois que la même réponse ou une semblable a été inscrite.

OBSTACLES	Nombre de réponses
Manque de temps, trop de travail	14
Incapable de dire non	12
Moi-même (par habitude, valeurs, tempérament ...)	11
Culpabilité	8
Manque de personnel de soutien formé pour donner du répit	8
Manque de ressources financières	7
L'autre passe toujours en premier	7
Peur	6
Manque d'estime de soi, de confiance en soi	3
Gouvernement et le système	3
Fatigue	2
Difficulté à s'adapter aux changements	2
Manque de planification	2
Distance (éloigné physiquement)	1

Interprétation des résultats

La difficulté la plus souvent rencontrée chez les aidants semble inévitablement être le manque de temps. Les proches aidants disent ne pas avoir assez de 24 heures dans une journée. Ils ont trop de travail à faire, trop de tâches à accomplir. Ils se sentent pris dans un tourbillon.

Un obstacle qui est revenu plusieurs fois est la difficulté à dire « *non* ». C'est souvent notre éducation qui nous a incité à être gentil et à ne rien refuser. Dans un même ordre d'idées, la catégorie suivante indique que les aidants se rendent compte que ce sont eux qui se mettent leur propre barrière. Ils disent qu'ils sont habitués de s'organiser tout seul, qu'ils n'ont pas appris à déléguer et à demander. Ils reconnaissent que leur tempérament orgueilleux les empêche de demander de l'aide.

Ensuite, vient le fameux sentiment de culpabilité. Ils aimeraient prendre du temps pour eux, mais ils se sentent coupable de laisser leur proche, de l'abandonner. On remarque aussi que même lorsque le proche est hébergé, c'est un sentiment qui continue d'habiter le proche aidant.

À égalité avec le sentiment de culpabilité, les gens disent qu'il y a un manque de personnel compétent pour leur offrir du répit. Ils aimeraient que leur proche soit accompagné par du personnel qualifié sans que cela ne soit trop dispendieux. D'autres demandent directement une aide financière pour pouvoir s'offrir ces services de répit ou au moins être exonéré d'impôt pour les aider financièrement.

Un bon nombre de proches aidants reconnaissent que l'autre passe toujours avant eux. Ce sont ces personnes qui comblent les besoins de l'autre et ne reconnaissent pas leurs propres besoins à eux. Il y a peut-être un lien à faire avec la prochaine réponse qui est la peur. En effet, si les proches aidants pensent tant aux autres c'est peut-être parce qu'ils ont peur de déplaire, d'avoir des reproches, de ne pas être à la hauteur et aussi peur de demander de l'aide.

Quoi qu'en plus petits nombres, les prochaines réponses méritent sans aucun doute d'être retenues. Les proches aidants disent manquer de confiance en eux, d'estime d'eux-mêmes. Pour d'autres, c'est au système public qu'ils ne font pas confiance et ils aimeraient que le gouvernement fasse plus de prévention en commençant dans les écoles pour donner le goût aux jeunes d'aider les personnes dans le besoin. Des réponses énonçaient clairement la fatigue et la baisse d'énergie des proches aidants leur enlevant ainsi toute motivation à s'occuper d'eux. On a noté que, pour certains aidants, il était très difficile de s'adapter aux changements, étant habitués de faire certaines activités avec leur proche, ils ne savent pas comment ils pourraient les pratiquer sans eux. Pour terminer, on peut lire qu'un peu plus de planification les aiderait à mieux prendre soin d'eux et une personne a répondu que l'éloignement des services était, malheureusement, la raison qui l'empêchait de s'occuper d'elle.

Il est intéressant d'analyser le tableau des résultats et de constater que les quatre premières catégories regroupent plus de 50% des obstacles exprimés par les proches aidants. Ces obstacles sont très en lien avec les thèmes abordés pendant nos groupes de soutien (culpabilité, apprendre à dire non, le changement, l'estime de soi, etc.). Ces résultats démontrent bien que les proches aidants ont besoin d'être accompagnés et soutenus. Nos organismes ont justement comme mission de soutenir les aidants selon leurs besoins. Il est donc clairement démontré que nos organismes ont leur raison d'être et que notre financement doit être consolidé.

Bilan et évaluation

À la fin de la journée de ressourcement, soit vers 15h15, les participants furent invités à compléter le formulaire d'évaluation qui se trouvait en page 7 du programme de la journée. 58 personnes présentes nous ont remis le formulaire d'évaluation complété en totalité ou en partie.¹

La compilation des données ainsi recueillies nous dévoile que 98% des répondants se sont dits très satisfaits de l'ORGANISATION DE L'ÉVÉNEMENT, de même que de l'ANIMATION DE LA JOURNÉE, tandis que tous les autres se sont dit satisfaits (2%). En ce qui concerne le LIEU DE L'ÉVÉNEMENT, 93% se sont dit très satisfaits et 7% satisfaits. Parmi les commentaires recueillis, six personnes ont mentionné avoir trouvé la salle froide et /ou humide.

Les deux activités proposées en avant-midi, soit la PRÉSENTATION DU VIDÉO et l'ATELIER INTERACTIF SUR LES BESOINS DES AIDANTS, ont été davantage appréciées des répondants que celles de l'après-midi; 74% les ont trouvées très satisfaisantes et 26% satisfaisantes. 70% des répondants se sont dit très satisfaits de L'ATELIER « J'OUVRE GRAND MES AILES » tandis que 30% se sont dit satisfaits. Finalement, 58% des répondants ont trouvé la VISITE DES KIOSQUES très satisfaisante pendant que 39% l'ont qualifiée de satisfaisante et un 3%, soit deux répondants, peu satisfaisante. Une personne a mentionné que la visite des kiosques était « pertinente mais trop longue ».

À la question CE QUE J'AI PRÉFÉRÉ, 16 personnes ont mentionné avoir « *tout aimé* » ou « *apprécié le tout* ». Les commentaires recueillis confirment le fait que les répondants ont beaucoup apprécié « *partager /échanger avec les autres proches aidants* », « *entendre les histoires de chacun, chacune* », dont le « témoignage de madame Tremblay » (17 personnes). De plus, six personnes suggèrent « *plus de témoignages d'aidants, plus d'ateliers pour échanger avec les autres proches-aidants* », « *plus de temps pour discuter en équipe* » et des « *échanges entre aidants et aidés* » lors d'une prochaine rencontre. Une seule personne a mentionné vouloir « *limiter les interventions personnelles* » dans le but d'avoir « *plus d'information structurée* » et entendre « *parler davantage des nouveaux services offerts* ». Les autres items les plus souvent cités sont:

- L'animation (6 personnes)
- La vidéo « les chuchotements de l'âme » (6 personnes)
- L'atelier sur les besoins (6 personnes)
- La visite des kiosques et les outils offerts (6 personnes)
- L'organisation (5 personnes)
- Le massage (2 personnes)
- Le thème des papillons (2 personnes)

À la question CE QUE J'AI LE MOINS AIMÉ, 17 personnes ont mentionné « *rien* » et/ou « *tout était très bien* ». À l'exception des commentaires sur la température de la salle et la visite des kiosques cités précédemment, très peu de commentaires négatifs ont été émis. Cependant, lors de l'ATELIER INTERACTIF SUR LES BESOINS DES AIDANTS, certaines personnes ont éprouvé de la difficulté à bien entendre ce qui se disait dans leurs groupes respectifs, « *les*

groupes étant trop rapprochés » (1 personne). Une personne suggère de « *distancer les équipes ou de réduire le nombre de participants par groupe* ».

Les autres COMMENTAIRES recueillis parlent de « *journée enrichissante – formidable – très belle journée* » (11 personnes), de « *belle ou bonne organisation* » (7 personnes), de même que de « *réussite totale - bonne* » (2 personnes). Onze répondants encouragent les organisatrices de l'événement à « *continuer ... le beau travail – le besoin est grand – c'est merveilleux* », tandis que cinq « *souhaitent que l'expérience se renouvelle chaque année – à refaire* ».

En ce qui concerne les SUGGESTIONS, deux personnes aimeraient « *avoir la possibilité de suivre des cours d'information comme proche aidants* ». Les autres sujets proposés sont « le sentiment de culpabilité » (3 personnes), « *les soins à domicile* » (1 personne) et « *l'impôt* » (1 personne). Finalement, une personne aimerait que « *le gouvernement fournisse plus pour les proches aidants* » et une autre mentionne que « *la présence d'un psychologue serait souhaitable* ».

En conclusion, la journée de ressourcement du 6 novembre 2008, qui s'est déroulée sans problème particulier, fut très appréciée de la majorité des répondants à en croire les commentaires positifs et les témoignages recueillis. Cette journée fut également une expérience inoubliable pour les organisatrices de l'événement. Un **MERCI** sincère à tous les participants qui ont grandement contribué à cette belle réussite.

Témoignage d'une participante à la journée de ressourcement :

« Quelle belle journée, remplie de découvertes. L'énergie était palpable chez Franco: les sourires, les partages émouvants, les larmes, les accolades d'encouragement et le réconfort de vous les professionnelles de la santé au niveau moral, spirituel et psychologique. Le chaleureux accueil, le café, les muffins et le dîner qui nous ont été servis sans que nous ayons à le préparer: un traitement royal, quoi!

J'en prendrais chaque jour de cette belle énergie. Chacun(e) de nous, proche aidants(es) en avons bien besoin au quotidien.

La gêne, la peur et plutôt l'orgueil m'empêchaient de demander de l'aide de mes proches pour de menus travaux, des courses à faire pour la maison de mère. Ma frêle chenille verte est sortie de son cocon, ce matin; un papillon est né...

Je voudrais transmettre ce simple message de reconnaissance aux personnes qui ont aidé, permis que nos petites chenilles soient des papillons. Je n'ai pas noté les noms de ces nombreuses personnes qui ont rendu possible cette belle journée, mais je leur dis merci ! »

¹ Voir annexe 2 « ÉVALUATION DE LA JOURNÉE DE RESSOURCEMENT DU 6 NOVEMBRE 2008 »

Conclusion

Nous sommes très fières de la participation des proches aidants lors de la journée de ressourcement du 6 novembre et nous souhaitons poursuivre la réalisation de ce genre d'événement dans les prochaines années.

Nous avons recueilli tous les obstacles qui empêchent les proches aidants de prendre soin d'eux. Dans les prochains mois et lorsque nous jugerons le moment opportun, nous allons déposer ces obstacles au ministre de la santé et des services sociaux et à la ministre responsable des aînés. De cette manière, nos représentants seront une fois de plus sensibilisés et informés sur les besoins des aidants et sur les meilleures façons d'y répondre. Ce geste permettra aussi aux proches aidants de nos régions de se faire entendre et qui sait d'améliorer les services qui leurs sont offerts. Nous vous informerons des résultats de cette démarche.

Le succès que nous avons connu avec la journée du 6 novembre nous inspire grandement; nous pensons déjà à la prochaine activité de ressourcement pour les aidants. Nous allons continuer de nous inspirer des commentaires fournis par les proches aidants pour réaliser des journées encore plus près de leurs besoins.

Nous vous disons donc à la prochaine fois !

Le comité organisateur



« À chaque instant, il nous appartient de choisir de prendre soin de nous-même »

ANNEXE 1

**PRENDRE SOIN DE MOI
POUR POUVOIR
PRENDRE
SOIN DE MON PROCHE**

**JE VEUX BIEN
SAUF QUE...
CE N'EST PAS TOUJOURS
POSSIBLE**

**POURTANT JE SAIS
QUE C'EST
IMPORTANT POUR MOI...**

**QU'EST-CE QUI
M'EMPÊCHE
DE PRENDRE SOIN DE
MOI?**

**LAISSONS QUELQUES
AIDANTS ET AIDANTES
NOUS PARLER DE LEUR
PROPRE EXPÉRIENCE...**

*«JE SAIS QU'IL FAUT QUE JE ME
PERMETTE DE SORTIR DE LA
MAISON. MAIS JE FATIGUE, JE
SURVEILLE MA MONTRE, JE ME
SENS COUPABLE, JE SAIS QU'IL
EST LÀ-BAS, QU'IL M'ATTEND»*

Une proche aidante

«*POUR ARRIVER À TOUT FAIRE, LES COMMISSIONS, LE LAVAGE, VOIR À MON MARI, ÇA DEMANDE D'ÊTRE ORGANISÉE TRÈS STRICTEMENT ET, HONNÊTEMENT JE N'AI PAS BEAUCOUP DE TEMPS POUR MOI*»

Une proche aidante

«*QUAND ON EST PRIS POUR AIDER, ON S'ORGANISE. MAIS JE ME REVOIS IL Y A DIX ANS... SI J'AVAIS SU, S'IL Y AVAIT EU QUELQU'UN POUR ME DIRIGER VERS LES RESSOURCES, J'AURAIS AIMÉ ÇA.*»

Une proche aidante

«*LES GENS SE SENTENT COUPABLES DE LA MALADIE DE L'AUTRE. LE GROS PROBLÈME EST LÀ.*»

Un proche aidant

«*PEUT-ÊTRE PARCE QUE JE SUIS UN HOMME... JE SUIS ALLÉ ASSEZ RAPIDEMENT CHERCHER DE L'AIDE EXTÉRIEURE*»

Un proche aidant

«*QUAND NOUS AVONS PARTI LE REGROUPEMENT, IL N'Y EN AVAIT PAS D'AIDE, DE SOUTIEN POUR NOUS... OU SI PEU. MAINTENANT C'EST DIFFÉRENT.*»

Une ex proche aidante

«*II FAUT ACCEPTER L'AIDE EXTÉRIEURE, ACCEPTER QUE DES PERSONNES ÉTRANGÈRES ENTRENT DANS LA MAISON. LA PERSONNE AIDÉE DOIT L'ACCEPTER AUSSI...*»

Un proche aidant

«JE SUIS SI FATIGUÉE QUE JE
N'AI PLUS L'ÉNERGIE POUR
FAIRE DES CHOSES POUR
MOI...»

Une proche aidante

«JE NE RÉALISAIS
MÊME PAS QUE J'ÉTAIS
UNE AIDANTE...»

Une proche aidante

«J'AI MES HABITUDES,
MES FAÇONS DE FAIRE ET,
JE DOIS L'AVOUEUR, DE LA
DIFFICULTÉ À
DÉLÉGUER»

une proche aidante

ET MOI DANS TOUT
ÇA... Y A-T-IL DES
OBSTACLES QUI
M'EMPÊCHENT DE
PRENDRE SOIN DE
MOI?

J'AI MES PROPRES DÉFIS
À RELEVER...

J'AURAIS TOUT
AVANTAGE À BIEN
PRENDRE SOIN DE MOI!

Bonne chance!

ANNEXE 2

**ÉVALUATION DE LA JOURNÉE DE RESSOURCEMENT DU
6 NOVEMBRE 2008**

58 RÉPONDANTS

1= très satisfaisant

2= satisfaisant

3= peu satisfaisant

4= insatisfaisant

1. **La vidéo « Chuchotements de l'âme »** (1 personne n'a pas répondu)

Très satisfaisant : 42 / satisfaisant : 15

2. **L'atelier sur les besoins** (1 personne n'a pas répondu)

Très satisfaisant : 42 / satisfaisant : 15

3. **La visite des kiosques** (1 personne n'a pas répondu)

Très satisfaisant : 33 / satisfaisant : 22 / peu satisfaisant : 2

4. **L'atelier : « J'ouvre grand mes ailes »** (4 personnes n'ont pas répondu)

Très satisfaisant : 38 / satisfaisant : 16

5. **L'organisation de l'événement** (2 personnes n'ont pas répondu)

Très satisfaisant : 55 / satisfaisant : 1

6. **L'animation de la journée** (2 personnes n'ont pas répondu)

Très satisfaisant : 55 / satisfaisant : 1

7. **Lieu de l'événement** (2 personnes n'ont pas répondu)

Très satisfaisant : 52 / satisfaisant : 4

CE QUE J'AI PRÉFÉRÉ : (ce qui revient le plus souvent)

- Tout aimé – Apprécié le tout (16)
- Le partage du vécu - L'échange avec les autres proches aidants - Entendre les histoires de chacun, chacune (14)
- L'animation (6)
- La visite des kiosques et les outils offerts (6)
- La vidéo « les chuchotements de l'âme » (6)
- L'atelier sur les besoins (6)
- L'organisation (5)
- Le dîner (4)
- Le témoignage de madame Tremblay (3)
- Le thème des papillons (2)
- Le massage (2)
- La grande participation des gens
- L'esprit de groupe
- L'accueil
- Ma façon de voir les agissements des autres membres de la famille envers l'aidé va changer
- Se faire dire de ne pas s'oublier, ça fait tellement de bien
- On se sent moins seul
- J'ai reçu beaucoup de réponses à mes questions

CE QUE J'AI LE MOINS AIMÉ : (ce qui revient le plus souvent)

- Rien – tout était très bien (17)
- Le froid dans la salle et l'humidité (6)
- La visite des kiosques : pertinent mais trop long (2)
- Lors de l'atelier avec images, les groupes étaient trop rapprochés, on n'entendait pas bien ce qui se disait dans notre groupe
- J'aurais aimé du temps pour aller à l'extérieur au moins 15 minutes après le dîner
- Le manque de solutions pour régler nos problèmes
- C'est que mon époux a manqué cette journée
- Un peu loin quand on vient de Lotbinière

COMMENTAIRES ET SUGGESTIONS :

Continuez ... votre beau travail - c'est merveilleux – le besoin est grand (11)

Journée enrichissante – formidable – très belle journée (11)

Bien organisé (7)

Je souhaite que l'expérience se renouvelle chaque année – à refaire (5)

Réussite totale – bonne réussite (2)

Plus de témoignages d'aidants, plus d'ateliers pour échanger avec les autres aidants (3)

Plus de temps pour discuter en équipe - Plus de temps pour la discussion (2)

Pour le prochain colloque, je souhaiterais des échanges entre aidants et aidés

Abordez le sentiment de culpabilité (2)

Aider les gens qui ne sont pas capables de demander de l'aide extérieure par culpabilité

Une rencontre comme celle-ci nous permet de connaître d'autres aidants, les bénévoles et les organismes

Distancer les équipes ou réduire le nombre de participants par groupe

Bon choix au niveau des activités

Je n'aime pas qu'on utilise notre vulnérabilité pour faire des revendications politiques

Continuez votre beau travail. Même si vous n'aviez touché qu'une seule personne, ce serait beaucoup, plusieurs, c'est sans prix

J'aimerais savoir ce que la personne aidante a droit au niveau impôt

Prévoir quelques minutes à l'extérieur. L'attention plus difficile à soutenir après le dîner

Limiter les interventions personnelles, donner plus d'information structurée. Parler davantage des nouveaux services offerts

Le massage très apprécié

Rassembler plus de personnes. Que le gouvernement fournisse plus pour les proches aidants parce qu'on travaille sans être rémunérés

Aider les aidants à aller chercher l'appui des proches

La présence d'un psychologue serait souhaitable
