Naviguer ensemble

GUIDE DE SOUTIEN INTERACTIF POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

MODULE 2

PARKINSON QUÉBEC

Être une personne proche aidante

MODULE 2

Pourquoi ce module est-il important ?

Souvent, les défis que vous rencontrez peuvent être nouveaux et imprévus. Vous pouvez ressentir un sentiment de solitude. En tant que personne proche aidante, vous jouez un rôle essentiel dans le soutien quotidien de votre proche. Ce module est conçu pour vous aider à reconnaître et à valoriser l'importance de votre rôle. Ce module vous offre un espace pour comprendre pleinement votre impact et les aspects uniques de votre contribution, voir au-delà des difficultés quotidiennes et reconnaître l'importance de votre engagement.

Contenu du module

1 Définir le rôle d'une personne proche aidante _____ 3

2 Identifier les défis _____ 12

3 Identifier vos besoins et y répondre _____ 15

4 Trouver un sens à votre rôle _____ 18

5 Éléments clés à retenir _____ 23

6 Ressources _____ 24

7 Références bibliographiques _____ 26

1 Définir le rôle d'une personne proche aidante

Quel est votre rôle dans tout cela ?

L'arrivée du diagnostic amène souvent à réévaluer la relation que vous entretenez avec votre proche ; pas nécessairement dans l'immédiat, mais avec le temps, il devient évident que vous jouez un rôle bien plus complexe qu'un simple conjoint, membre de la famille ou ami. Chaque jour, vous êtes amené à concilier vos propres émotions avec les besoins de la personne que vous accompagnez. Cette nouvelle dynamique peut influencer différents aspects de votre vie. Reconnaître votre rôle de proche aidant peut vous aider à mieux comprendre les défis auxquels vous faites face et à chercher le soutien nécessaire pour préserver votre qualité de vie.



Comprendre votre rôle

En tant que personne proche aidante, vous vous retrouvez peut-être à gérer les médicaments, à accompagner à des rendez-vous médicaux, ou simplement à fournir un soutien émotionnel. Cette forme de soutien montre à quel point vous êtes essentiel au bien-être de votre proche. Mais il est aussi important de reconnaître et de délimiter votre rôle pour maintenir une relation saine et éviter l'épuisement.

Vous pouvez consulter **l'Observatoire québécois de la proche aidance** pour comprendre davantage les différents aspects du rôle de la personne proche aidante.

ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Objectifs :

Gérer efficacement votre temps : en identifiant les actions récurrentes qui prennent du temps et en prenant conscience de vos actions quotidiennes ;

Chercher des solutions pour alléger votre charge physique et mentale : une fois que vous avez identifié les actions récurrentes, vous pouvez réfléchir à des moyens de les simplifier ou de les déléguer ;

Faciliter l'accès aux services de soutien : lorsque vous demandez de l'aide auprès de professionnels de la santé ou de services communautaires, comme l'ouverture d'un dossier dans un centre local de services communautaires (CLSC) au Québec, le journal de bord peut fournir une documentation claire et détaillée de vos besoins et des actions que vous accomplissez. Cela peut aider les infirmières et les travailleurs sociaux à mieux comprendre votre situation et à évaluer le type de soutien nécessaire.

« Si vous changez votre façon de regarder les choses, les choses que vous regarderez changeront. »

- Dr Wayne Dyer dans *Le pouvoir de l'intention*



ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Exemple

Tableau 1 : Journal de bord des actions

Date	Description de l'action	Temps passé	Notes supplémentaires
15 mai	*Administration de médicaments*	*10 min*	*Rappeler à la personne aidée de prendre ses médicaments au réveil avant de manger.*
15 mai	*Aide à l'habillage*	*20 min*	
15 mai	*Soutien émotionnel*	*30 min*	
15 mai	*Préparation des repas*	*45 min*	
15 mai	*Accompagnement aux rendez-vous médicaux*	*3 h*	
15 mai	*Préparation des repas*	*20 min*	
16 mai	*Soutien émotionnel*	*15 min*	

ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Exemple

Tableau 2 : Analyse des actions sur une semaine

Type d'action	Temps total passé sur la semaine	Fréquence	Impact psychologique (+, ++ ou +++)	Pistes de solutions possibles pour réduire la durée
Administration de médicaments	*1 h*	*3 fois/jour*		*Préparer les doses avec un pilulier une fois par semaine.*
Aide à l'habillage	*2 h*	*1 fois/jour*		*Avoir des vêtements faciles à mettre et à retirer par la personne aidée.*
Accompagnement aux rendez-vous médicaux	*3 h*	*1 fois/semaine*		*Répartir l'accompagnement à certains rendez-vous avec d'autres membres de la famille ou de l'entourage.*
Préparation des repas	*7 h*	*2 fois/jour*		*Services de livraison de repas, planification de repas.*
Soutien émotionnel	*5 h*	*1 à 2 fois/jour*		*Participer à un groupe de soutien d'un partenaire régional de Parkinson Québec.*

ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Prêt à commencer ?

Tableau 1 : Journal de bord des actions

Consignes :

Étape 1

Pendant une semaine, notez toutes les actions que vous accomplissez en tant que personne proche aidante.

Si l'objectif vous paraît trop lourd, remplissez votre journal durant trois jours avec précision ; cela vous aidera davantage que de le remplir partiellement durant une semaine.

Pour vous aider à trouver les actions en lien avec votre rôle de personne proche aidante, cliquez sur la bulle « De diverses formes » dans l'infographie interactive suivante : https://observatoireprocheaidance.ca/quest-ce-quune-personne-proche-aidante.

Date	Description de l'action	Temps passé	Notes supplémentaires

ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Tableau 2 : Analyse des actions sur une semaine

Étape 2			**Étape 3**	
À la fin de la semaine, révisez vos notes pour identifier les actions récurrentes et évaluer le temps passé sur chacune. Cela peut vous aider à mieux comprendre l'étendue de votre rôle et à planifier plus efficacement.			Après avoir rempli ce tableau pendant une semaine, vous pouvez identifier les actions récurrentes et le temps total passé sur chaque type de tâche. Réfléchissez à des pistes de solutions possibles pour réduire la durée, et écrivez-les dans la colonne prévue à cet effet dans le tableau ci-dessous.	
Type d'action	**Temps total passé sur la semaine**	**Fréquence**	**Impact psychologique (+, ++ ou +++)**	**Pistes de solutions possibles pour réduire la durée**



ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Pistes de solutions possibles pour les actions les plus fréquentes

Actions fréquentes	Pistes de solutions	Références et liens
Administration de médicaments	Consulter la section « Gérer la médication et les traitements » du module 5 (*Aider avec confiance*).	
Aide à l'habillage	Utiliser des vêtements faciles à enfiler, comme ceux avec des fermetures velcro ou des boutons magnétiques. Utiliser des outils d'aide à l'habillage : dispositifs tels que des crochets à bouton et des aides pour enfiler les chaussettes peuvent rendre l'habillage plus facile (chausse-pied). Préparer d'avance les habits du jour et de la nuit.	Voici quelques boutiques proposant des vêtements adaptés : • Silverts ; • Ovidis ; • Creation confort. Outils d'aide à l'habillage : • Chausse-pied ; • Enfile boutons. Certains outils ou matériels peuvent être offerts par le CLSC.
Préparation des repas	Planification des repas : préparer des menus hebdomadaires et cuisiner à l'avance pour simplifier la préparation quotidienne. Avoir recours à des services de repas préparés à faible coût. Services de livraison de repas : utiliser des services de livraison de repas adaptés aux régimes alimentaires spécifiques. Favoriser l'autonomie lors de la préparation des repas lorsque possible (tâches simples selon les capacités de votre proche).	Les popotes roulantes : services de repas préparés



ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Pistes de solutions possibles pour les actions les plus fréquentes

Actions fréquentes	Pistes de solutions	Références et liens
Aide à la mobilité / déplacements	Utiliser une aide à la marche (canne, marchette) ou un fauteuil roulant selon les capacités de la personne. Adapter votre environnement par un ergothérapeute pour faciliter et sécuriser les déplacements dans le domicile.	Aide à la mobilité : vous trouverez de nombreux outils sur le site de **Médicus** ou sur le site d'**Adapt Solutions** par exemple. Consulter la section « Préserver la mobilité et la sécurité » du module 5 (*Aider avec confiance*).
Soutien émotionnel	Groupes de soutien : rejoindre des groupes de soutien pour partager des expériences et obtenir des conseils. Thérapie : encourager la personne aidée à consulter un psychologue ou un thérapeute spécialisé dans les maladies chroniques.	**Sites Internet** de nos partenaires en région : la plupart proposent des groupes de soutien pour les personnes proches aidantes. Contacter **Info-aidant** de l'organisme l'Appui, un service d'écoute, d'information et de références professionnel, confidentiel et gratuit. Le contact peut se faire par téléphone au 1 855 852-7784.

ACTIVITÉ
Journal de bord des actions et analyse des actions

Pistes de solutions possibles pour les actions les plus fréquentes

Actions fréquentes	Pistes de solutions	Références et liens
Aide aux soins d'hygiène	Favoriser l'autonomie lors du brossage de dents avec un manche adapté ou une brosse à dents électrique. Utiliser un rasoir électrique. Adapter la salle de bain pour faciliter le lavage (tapis de bain antidérapant, banc adapté, rampes). Utiliser une douche téléphone avec un manche adapté.	Consulter le site de **Médicus**, qui propose des produits adaptés.
Accompagnement aux rendez-vous médicaux	Faire appel à des services de transport médical ou des services communautaires pour faciliter les déplacements. Si possible, utiliser le transport en commun ou des services de taxi.	Contacter la Fédération des centres d'action bénévole du Québec au 1 800 715-7515. Vérifier quel est le centre près de chez vous et les services offerts à coûts réduits (ex. : transport, repas, loisirs, etc.).



2 Identifier les défis

Être une personne proche aidante vous amène à faire face à de nouvelles situations et à plusieurs défis. Pour les surmonter, il sera nécessaire de les identifier. Les défis, la charge mentale, la manière de vivre seront très différents en fonction de la situation de la personne aidée et de vos propres forces et limites.



ACTIVITÉ
Mes défis et mes solutions

Objectif :

Identifier vos défis et réfléchir à des solutions concrètes.

Consignes :

Étape 1 : Écrivez d'abord ce que vous ressentez dans la première colonne. Cela peut vous aider à formuler plus clairement vos défis. Par exemple, notez : « J'ai peur de la suite des choses. »

Étape 2 : Notez ensuite cinq défis spécifiques auxquels vous faites face dans votre rôle de proche aidant dans la deuxième colonne.

Étape 3 : Pour chaque défi, réfléchissez à des pistes de solutions concrètes, mais aussi à des solutions plus générales. Inscrivez-les dans la colonne de droite.

Ce que je ressens	Défis	Pistes de solutions
J'ai peur de la suite des choses.	*Surmonter la peur de l'incertitude.*	*Se renseigner autant que possible sur la maladie et son évolution. Participer à des séminaires et à des webinaires, lire des livres et des articles.*



ACTIVITÉ
Mes défis et mes solutions

Étape 4 : Consultez ensuite les principaux défis des personnes proches aidantes ainsi que des pistes de solutions.

Ce que je ressens	Défis	Pistes de solutions
J'ai peur de l'avenir.	Surmonter la peur de l'incertitude.	Se renseigner autant que possible sur la maladie et son évolution. Participer à des séminaires et à des webinaires, lire des livres et des articles.
Je me sens seul.	Prévenir l'isolement.	Rejoindre un groupe de soutien pour proches aidants pour partager des expériences et obtenir du soutien. Il existe des groupes de soutien organisés par **nos partenaires régionaux**. De plus, rejoignez-nous sur le groupe Facebook « Proches aidants de la maladie de Parkinson ».
J'ai du mal à accepter la nouvelle réalité.	Accepter sa situation et les changements.	Consulter un psychothérapeute ou un psychologue pour travailler sur l'acceptation et l'adaptation aux changements. Participer à des groupes de soutien pour échanger avec d'autres proches aidants et partager des stratégies favorables pour vous.
Je me sens débordé.	Gérer son temps.	Utiliser des outils de gestion du temps comme Google Calendar ou des agendas électroniques pour vous aider à planifier des tâches de soins et les activités personnelles. Prioriser et déléguer : identifier les tâches essentielles et déléguer ce qui peut l'être à d'autres membres de la famille ou à des aides professionnelles.



ACTIVITÉ
Mes défis et mes solutions

Ce que je ressens	Défis	Pistes de solutions
Je suis préoccupé par les finances	Faire face aux répercussions financières	Établir un budget détaillé en utilisant des outils numériques. Explorer des aides financières (module 6).
Je me dispute sans cesse avec mon conjoint ou ma famille	Aider sans entrer en conflit	Communiquer efficacement (module 3). Médiation familiale : envisager de faire appel à un médiateur pour résoudre les conflits et améliorer les relations familiales.
Je ne trouve pas de ressource pour m'aider	Trouver des ressources et y accéder	Visiter notre site Internet et les sites Internet de nos partenaires régionaux. Participer à des séances d'information et à des conférences virtuelles pour améliorer vos connaissances et vos habiletés. Consulter les ressources suivantes : - **Répertoire de ressources** de l'organisme l'Appui ; - **Ligne Info-aidant** de l'Appui ; - **Organismes membres** de Proche aidance Québec ; - **Ressources et soutien** du gouvernement du Québec ; - **Capsules vidéos** de TAVIE™ en mouvement de Parkinson Québec.

(Mayoraz, 2021)

3 Identifier vos besoins et y répondre

En tant que personne proche aidante, il est fréquent de minimiser vos propres besoins au profit de ceux de votre proche. Cependant, il est essentiel de comprendre que prendre soin de vous-même n'est pas égoïste, mais nécessaire. Pour être en mesure de soutenir votre proche à court, moyen ou long terme, il est bon de maintenir une bonne santé physique et psychologique. En prenant bien soin de vous, vous prenez également soin de la personne que vous accompagnez.

Si vous prévoyez régulièrement des moments de répit, vous ressentirez moins de fatigue et vous serez ainsi en mesure de faire preuve de tolérance et de patience. Par conséquent, vous vous sentirez peut-être coupable au début, mais vous verrez les bénéfices pour vous et votre proche à long terme.



« Les besoins ne peuvent être constamment repoussés sans que cela occasionne souffrances ou frustrations. »

– Brissette et Arcand, 2022

ACTIVITÉ
Répondre à ses besoins

Objectif :

Identifier comment vous répondez à vos besoins en tant que personne proche aidante et explorer des solutions pour améliorer votre quotidien.

Consignes :

Étape 1 : La première colonne présente les besoins fréquemment exprimés par les proches aidants.

Étape 2 : Dans la deuxième colonne, écrivez comment vous répondez actuellement à chaque besoin dans votre quotidien.

Étape 3 : Dans la troisième colonne, vous trouverez des suggestions d'activités pour mieux répondre à ces besoins.

Besoins souvent nommés par les personnes proches aidantes (Brissette et Arcand, 2022)	**Dans votre quotidien, écrivez la manière dont vous répondez à ce besoin**	**Suggestion d'activités**
1. Le besoin de répit		Prendre une journée par semaine pour vous-même. Planifier régulièrement des périodes de répit en utilisant des services d'aide à domicile, du CLSC et des centres de jour, des centres de réadaptation physique, des organismes communautaires (centre d'action bénévole, centre communautaire pour personnes aînées) ou en demandant l'aide de membres de la famille et d'amis.

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le Monastère des Augustines, situé à Québec offre un séjour de répit sans frais : ce sont des journées de ressourcement et de partage, d'accompagnement, d'ateliers et de groupe de soutien aux proches aidants afin qu'ils puissent se ressourcer et reprendre des forces pour continuer.

La chaine Strom Spa nordique (stromspa.com) offre également des journées de détente incluant les repas et l'accès aux installations gratuitement pour les proches aidants et leur accompagnateur.

ACTIVITÉ
Répondre à ses besoins

2. Le besoin de socialiser et de briser l'isolement		Organiser une sortie hebdomadaire avec des amis ou participer à un café-rencontre pour proches aidants. Rejoindre notre **groupe Facebook** « Proches aidants de la maladie de Parkinson ». Se rapprocher de nos **organismes régionaux** présents sur la province.
3. Le besoin d'avoir des loisirs et des activités à soi		S'engager dans des loisirs ou des activités que vous aimez, comme la lecture, le jardinage, la peinture ou la musique.
4. Le besoin de sortir à l'extérieur et de bouger		Pratiquer une activité physique régulière, comme la marche, le vélo, le yoga ou toute autre forme d'exercice.
5. Le besoin d'exprimer ses émotions		Parler régulièrement avec un ami de confiance, un membre de la famille ou un thérapeute. Tenir un journal de bord.
6. Le besoin de se sentir valorisé dans son rôle de personne proche aidante		Participer à des formations ou à des ateliers pour améliorer vos habiletés et renforcer votre confiance en vous. Demander et accepter les compliments et la reconnaissance de la part de votre entourage, célébrer vos petites victoires.
7. Le besoin de parler avec des personnes extérieures à la situation, en particulier si le proche souffre de déficits cognitifs		Planifier des appels réguliers avec des amis ou des membres de la famille pour discuter d'autres sujets que les soins. Consulter un thérapeute.

4 Trouver un sens à votre rôle

Pourquoi est-il important de trouver un sens à votre rôle ?

Trouver un sens à votre rôle de personne proche aidante est essentiel pour maintenir une motivation et un bien-être personnel. Reconnaître votre motivation, vos valeurs, l'importance de votre engagement et vos limites peut transformer une tâche souvent perçue comme pénible en une expérience enrichissante. Cela aide à augmenter votre résilience, à réduire le stress et à prévenir l'épuisement.

Répercussions positives de votre rôle

- **IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE :**

Votre aide permet à votre proche de maintenir une meilleure qualité de vie, d'être entouré de personnes de confiance et de recevoir des soins personnalisés.

- **SOUTIEN ÉMOTIONNEL :**

Votre présence apporte un réconfort et une stabilité émotionnelle importants, souvent irremplaçables.

- **RENFORCEMENT DES LIENS :**

Le temps et l'énergie que vous investissez peuvent renforcer vos liens affectifs avec votre proche, créant des souvenirs et des moments précieux.

Stratégies pour trouver de la satisfaction et un sens à votre rôle

- **RÉFLÉCHIR SUR VOS MOTIVATIONS PERSONNELLES**

  Prenez un moment pour réfléchir à vos raisons d'être un proche aidant. Que ce soit par amour, devoir familial ou compassion, reconnaître vos motivations peut vous aider à voir le sens et la valeur de votre engagement.

- **FIXER DES OBJECTIFS PERSONNELS**

  Définissez des objectifs clairs, réalistes et atteignables dans votre rôle de proche aidant. Cela peut inclure : améliorer des compétences d'autosoins (envers vous-même) et de soins envers votre proche ; créer un environnement favorisant une meilleure qualité de vie à la fois pour vous et votre proche ; passer du temps de qualité ensemble ; rechercher des services et du soutien.

  Vous pouvez intégrer vos objectifs personnels à la carte mentale réalisée dans le module d'introduction.

- **RECHERCHER ET RECONNAÎTRE LES MOMENTS POSITIFS :**

  Prenez le temps de reconnaître les moments positifs et les petites victoires. Qu'il s'agisse d'une bonne journée sans symptômes, d'un sourire ou d'un instant de complicité, ces moments peuvent donner un sens profond à votre rôle.

- **S'INFORMER ET S'ÉDUQUER :**

  En apprenant davantage sur la maladie de Parkinson et les meilleures pratiques de soins, vous pouvez vous sentir plus compétent et confiant dans votre rôle. Cela peut également vous permettre de trouver des solutions créatives aux défis quotidiens.

- **PARTICIPER À UN GROUPE DE SOUTIEN :**

  Rejoindre un groupe de soutien pour proches aidants peut offrir un espace pour partager vos expériences, apprendre des autres et trouver du réconfort. Ces interactions peuvent vous rappeler que des ressources sont à votre disposition.

  La plupart de nos partenaires régionaux offrent des groupes de soutien. **Consultez leurs sites Internet.**

Témoignage de Jean-François Lanthier

Jean-François explique combien la maladie de sa conjointe a provoqué une urgence de vivre et une volonté de ne pas attendre pour réaliser leurs projets. Pour lui, soutenir ne veut pas dire se sacrifier, mais plutôt construire une vie de couple adaptée, avec complicité, affection et joie.



**« Le fun, c'est la clé dans notre relation. [...]
Sa maladie ne doit pas nous empêcher de vivre.
Si on peut faire quelque chose maintenant,
faisons-le maintenant. »**

– Jean-François Lanthier

ACTIVITÉ
La liste de mes réussites

Objectif :

Reconnaître vos réussites et en retirer de la satisfaction.

Consignes :

Notez toutes les réussites, grandes ou petites, que vous avez accomplies en tant que personne proche aidante. Cela peut inclure des moments où vous avez fait preuve de patience, de soutien ou de résilience. Prenez un moment pour réfléchir à ces réussites ; cela vous permettra de reconnecter avec le sens de votre rôle et d'en retirer un sentiment de satisfaction et d'accomplissement.

La liste de mes réussites

ACTIVITÉ
Cultiver la gratitude



Objectif :

Cultiver la gratitude et reconnaître les aspects positifs de votre rôle de proche aidant.

Consignes :

Chaque jour, notez trois choses pour lesquelles vous êtes reconnaissant dans votre rôle de proche aidant. Cela peut inclure des moments de joie, des réussites, des progrès ou simplement des instants de connexion avec votre proche. Cette pratique vous aidera à apprécier les petites victoires et à renforcer votre bien-être émotionnel.

Les trois choses dont je suis reconnaissante ou reconnaissant aujourd'hui

5 Éléments clés à retenir

Se reconnaître en tant que personne proche aidante est essentiel pour comprendre votre rôle et mieux l'aborder.

Identifier vos propres limites et savoir les nommer.

Prendre soin de vos propres besoins est essentiel pour maintenir votre bien-être et éviter l'épuisement et les répercussions négatives sur d'autres sphères de votre vie.

Donner un sens à votre engagement en tant que proche aidant transforme les défis en une expérience enrichissante et renforce votre motivation.

Profiter des ressources, des outils et des groupes de soutien peut offrir des solutions pratiques et un précieux soutien émotionnel.

Zone de texte libre

Dans ce module, quelle a été votre activité préférée ? Pourquoi ?

6 Ressources

S'ajuster aux changements de rôles – Capsule vidéo TAVIE™ en mouvement.

Prendre soin des personnes proches aidantes - Capsule vidéo TAVIE™ en mouvement.

Consulter le *Guide des ressources* de TAVIE™ en mouvement - Parkinson Québec.

Être proche aidant – L'Appui pour les proches aidants.

Explorer l'infographie « Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître ? » – Observatoire québécois de la proche aidance.

Consulter « La proche aidance en chiffres » – Observatoire québécois de la proche aidance.

Ressources

Découvrir « La proche aidance en cinq volets »
– Observatoire québécois de la proche aidance

Télécharger la boîte à outils bientraitance pour les personnes proches aidantes
– Proche aidance Québec

Consulter le Répertoire des connaissances en proche aidance
– Observatoire québécois de la proche aidance

Télécharger le cahier du proche aidant
– Biblio-Santé.



7 Références bibliographiques

Auteure :

Auriane Haegeman
M. Éd. (France)
Directrice du développement des services, Parkinson Québec

Collaboratrices :

Line Beaudet
Inf., Ph. D.
Chercheuse régulière, CRCHUM

Karen Debas
Ph. D., neuropsychologue

Nicoles Destrempes
Ancienne personne proche aidante de la maladie de Parkinson

Geneviève Gravel
Coordonnatrice formation et transfert de connaissances, L'Appui

Hibah Hammoud
Coordonnatrice aux programmes et services, Parkinson Québec

1. Brissette, L., et M. Arcand (2022). *Guide de survie des proches aidants*. Montréal : Éditions de l'Homme, 264 p.
2. Carers UK (2019). *State of Caring – A snapshot of unpaid care in the UK*, [En ligne]. [**https://www.carersuk.org/media/khgkb3fs/state-of-caring-2019-report.pdf**] (Consulté le 21 mars 2025).
3. Family Caregiver Alliance (s. d.). *Caring for Yourself*, [En ligne]. [**https://www.caregiver.org/caregiver-resources/caring-for-yourself**] (Consulté le 21 mars 2025).
4. Harvard Health Publishing (2019). *Remercier peut vous rendre plus heureux*. Consulté à health.harvard.edu.
5. Institut canadien d'information sur la santé (2018). *La démence au Canada*, [En ligne]. [**https://www.cihi.ca/fr/la-demence-au-canada**] (Consulté le 21 mars 2025).
6. Johns Hopkins Medicine (2020). *Stress et épuisement des aidants*. Consulté à hopkinsmedicine.org.
7. Mayo Clinic (2019). *Stress des aidants : conseils pour prendre soin de vous*. Consulté à mayoclinic.org.
8. Mayoraz, L. (2021). *Les perceptions et le vécu du proche aidant de la personne atteinte de la maladie de Parkinson : revue de la littérature*, [En ligne], Mémoire, HES-SO Valais-Wallis/Haute École de santé. [**https://sonar.ch/hesso/documents/320330**] (Consulté le 21 mars 2025).
9. National Alliance for Caregiving (2020). *Caregiving in the U.S. 2020*, [En ligne]. [**https://www.caregiving.org/research/caregiving-in-the-us**] (Consulté le 21 mars 2025).
10. National Institute on Aging (2020). *Fournir des soins et du réconfort en fin de vie*. Consulté à nia.nih.gov.

Alexis Pearson
Chargée de projets
Mobilisation et transfert de connaissances et concertation, Observatoire québécois de la proche aidance, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Margaux Reiss
Cheffe d'équipe, Observatoire québécois de la proche aidance, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Shana Ross
Inf. clin.

11. Observatoire québécois de la proche aidance (2023). *Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître ?*, [En ligne], CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. [**https://observatoireprocheaidance.ca/quest-ce-quune-personne-proche-aidante**](Consulté le 21 mars 2025).
12. Parkinson's Foundation (2019). *Ressources pour les aidants de personnes atteintes de Parkinson*. Consulté à parkinson.org.
13. Psychology Today (2020). *Trouver un sens dans le rôle de proche aidant*. Consulté à psychologytoday.com.
14. Journal of Marriage and Family (2017). Les effets des soins sur les relations familiales. Consulté à journalofmarriageandfamily.com.