Naviguer ensemble

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

MODULE 3

PARKINSON QUÉBEC

Prévenir l'épuisement

MODULE 3

Pourquoi ce module est-il important ?

Comme mentionné dans le module 2, l'équilibre entre les différents rôles que vous assumez au quotidien peut être fragile, surtout lorsque vous êtes aux prises avec des situations imprévues ou que vous êtes la seule personne à exercer l'ensemble des responsabilités. Les effets de votre rôle de proche aidant sur votre santé physique et psychologique ne doivent pas être sous-estimés. Après tout, pour prendre soin de votre proche tout en préservant votre santé et une qualité de vie satisfaisante, il est essentiel de vous accorder du temps et de l'attention.

Contenu du module

1 Briser le cycle de la culpabilité ____ 3

2 Reconnaître ses limites comme personne proche aidante (PPA) ____ 6

3 Garder un équilibre entre vie personnelle et rôle de proche aidant ____ 10

4 Bien s'entourer et demander de l'aide ____ 14

5 Éléments clés à retenir ____ 19

6 Ressources ____ 20

7 Références bibliographiques ____ 22

1 Briser le cycle de la culpabilité

Prendre soin d'une personne peut éveiller une multitude d'émotions et de sentiments chaque jour : irritabilité, découragement, culpabilité, incompréhension, honte, impatience, intolérance, etc. En tant que proche aidant, il est normal de traverser toute une gamme d'émotions et de questionnements. Il est essentiel de reconnaître et d'accepter ces émotions. Elles ne signifient pas que vous n'êtes pas à la hauteur, mais simplement que vous êtes humain.

« Ce n'est pas le mal, mais le bien, qui engendre la culpabilité. »

– Jacques Lacan

Reconnaître et identifier son sentiment de culpabilité

La culpabilité est une émotion fréquemment ressentie par les PPA, surtout lorsqu'elles posent des limites. Vous pouvez avoir l'impression de ne pas en faire assez ou de manquer à vos responsabilités envers votre proche. Ce sentiment peut être amplifié par des attentes personnelles, familiales ou sociales, des valeurs inculquées par votre éducation ou votre culture, ou par la pression de vouloir être toujours disponible et à la hauteur. L'idée de dire « non » ou de déléguer certaines tâches peut être perçue comme un abandon, même si - en réalité - il s'agit d'une mesure nécessaire pour préserver votre propre bien-être et éviter l'épuisement.



Être proche aidant ne signifie pas être parfait. Comme Denyse Payette le souligne avec justesse, il est normal de perdre patience parfois, et d'éprouver de la culpabilité.

Découvrez le témoignage de Denyse Payette, proche aidante de son conjoint.

ACTIVITÉ
Décoder le sentiment de culpabilité

Objectif :

Modifier la façon dont vous percevez certaines situations où vous avez ressenti de la culpabilité, afin de transformer ces expériences en occasions pour mieux poser des limites.

Consignes :

Commencez par écrire la date et la situation qui vous préoccupe, puis répondez sincèrement aux questions des trois dernières colonnes.

Date	Situation	Pourquoi ai-je ressenti de la culpabilité ?	Quelle croyance pourrait expliquer cette émotion ?	Comment pourrais-je réagir autrement ?
4 octobre	*J'ai demandé à ma sœur de prendre le relais.*	*Je m'en veux de déranger les autres. Elle est déjà suffisamment occupée.*	*La croyance que je dérange les autres. La croyance que les autres peuvent me juger.*	*Me rappeler que j'ai le droit de demander de l'aide. Que je peux lui communiquer mes besoins et, qu'ensemble, nous pouvons trouver un équilibre.*

ACTIVITÉ
Décoder le sentiment de culpabilité

Date	Situation	Pourquoi ai-je ressenti de la culpabilité ?	Quelle croyance pourrait expliquer cette émotion ?	Comment pourrais-je réagir autrement ?

Mieux vaut prévenir que guérir

Bien que désagréable à ressentir, le sentiment de culpabilité peut être une occasion d'acquérir une meilleure compréhension de vous-même, de vos valeurs, de vos croyances et de votre capacité à mettre des limites qui respectent vos besoins. Maintenant, il est important de mentionner qu'il n'est pas égoïste de se choisir et de veiller à sa propre santé physique et mentale. Au contraire, il est légitime que vous trouviez du temps pour vous régénérer afin d'être en mesure de poursuivre vos multiples rôles, dont celui de proche aidant, et de ressentir des émotions positives. Prenez des mesures favorisant votre bien-être dès que possible, bien avant que les signes d'épuisement ne se manifestent !

2 Reconnaître ses limites comme PPA

Se préserver pour mieux aider

Pour bien aider, il est essentiel de prendre soin de soi. Votre rythme de vie est probablement rapide en raison de vos multiples rôles, incluant celui de proche aidant. C'est pourquoi il peut être souhaitable de prendre un moment de recul pour tracer les contours de votre rôle d'aidant.

Prendre conscience de ses propres limites aide à prendre les meilleures décisions pour soi-même et pour son proche.

EXEMPLES DE LIMITES :

- Dire non lorsque cela correspond à ce que l'on ressent intérieurement ;
- Maintenir des relations sociales et des activités ;
- Prendre une pause de 30 minutes chaque jour pour pratiquer une activité qui me ressource ;
- Déléguer les tâches qui dépassent mes capacités physiques et psychologiques ;
- Faire appel à des services de répit pour prendre des pauses ;
- Déterminer un budget réaliste et ne pas compromettre sa stabilité financière ;
- Etc.



ACTIVITÉ
Reconnaître ses limites

Objectif :

Poser vos limites claires et réalistes.

Consignes :

Répondez aux questions suivantes pour mieux cerner vos limites.

Quels sont les signes qui indiquent que je ressens un sentiment de dépassement ou d'épuisement par rapport à mon rôle d'aidant ?

Quelles sont les tâches ou les situations qui me sont particulièrement difficiles à gérer ?

Quelles activités me permettent de me ressourcer et de maintenir mon bien-être ?

Quelle est ma définition d'un bon équilibre entre aider mon proche et prendre soin de moi ?

ACTIVITÉ
Reconnaître ses limites

Quels changements pourrais-je apporter pour mieux respecter mes propres besoins ?

Quels seraient les avantages de mettre des limites pour moi et mon proche ?

Comment puis-je reconnaître que j'ai atteint mes limites ?

Dans le passé, comment ai-je réussi à mettre en place des limites ?
Qu'est-ce qui a bien fonctionné ?

ACTIVITÉ
Reconnaître ses limites

Après avoir réfléchi à ces questions, notez ci-dessous les limites que vous souhaitez vous fixer dans votre rôle de proche aidant.

Les limites que je me fixe :



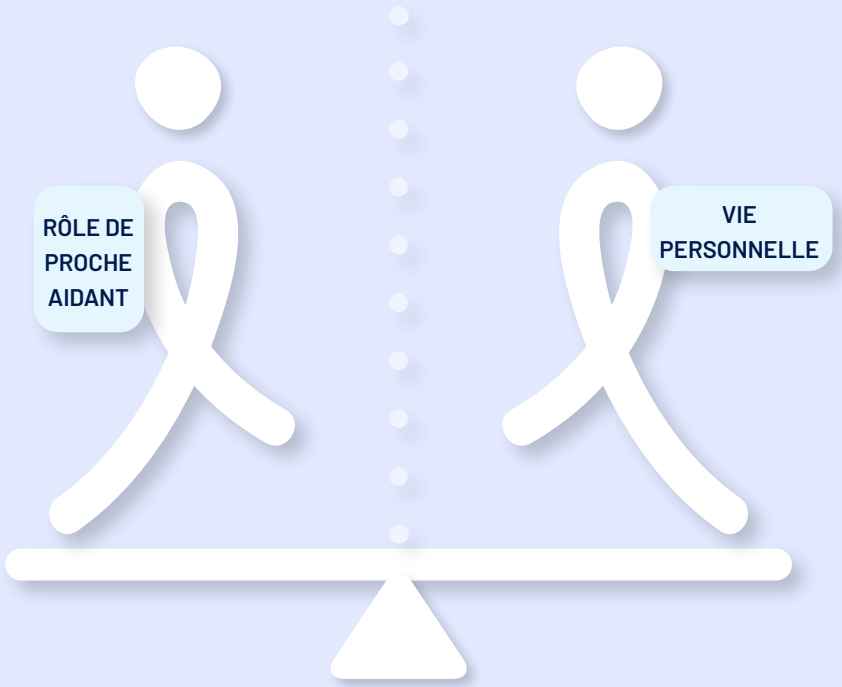
Découvrez le témoignage de Chantal Bourget, qui raconte avec sincérité son parcours de proche aidante, les défis rencontrés, l'importance de fixer ses limites et de vivre pleinement le moment présent, malgré les difficultés.

3 Garder un équilibre entre vie personnelle et rôle de proche aidant

En consacrant beaucoup de temps et d'énergie à soutenir leur proche tout en gérant d'autres rôles sociaux, certaines PPA peuvent perdre leur sens d'identité et oublier ce qui leur fait plaisir. Un sentiment de vide peut en découler et contribuer au risque d'épuisement. La prévention est ainsi de mise pour favoriser et maintenir un équilibre dès le début du rôle de proche aidant.

Conciliation des rôles

La conciliation des différentes responsabilités et des divers rôles sociaux, en tant que personne proche aidante, joue un rôle crucial dans la prévention de l'épuisement et le maintien du bien-être. En équilibrant les exigences du soutien apporté à son proche avec les engagements professionnels, familiaux et personnels, un proche aidant peut réduire le stress et éviter de s'épuiser.



Témoignage de Patrick Bernier

Lorsque la maladie de Parkinson a commencé à affecter davantage le quotidien de sa conjointe, Patrick Bernier a fait un choix fort : réorienter sa carrière pour être plus présent à ses côtés. Son témoignage nous rappelle qu'on peut réinventer son équilibre, non pas en s'effaçant, mais en faisant de la place à ce qui compte vraiment. Patrick parle aussi de leurs projets, de leurs voyages, et de cette volonté partagée de continuer à vivre pleinement, malgré la maladie.



« On ne choisit pas d'être proche aidant, on le devient. Mais on peut choisir comment on veut vivre ce rôle. »

– Patrick Bernier

ACTIVITÉ
Trouver l'équilibre dans ses rôles

Objectif :

Identifier les rôles que vous occupez dans votre vie et planifier un équilibre sain entre eux.

Consignes :

Étape 1 : Énumérez vos rôles

Prenez quelques minutes pour écrire tous les rôles que vous occupez au quotidien. Par exemple : proche aidant, professionnel, conjoint, parent, ami, etc.

Étape 2 : Évaluez votre engagement

Pour chaque rôle, notez combien de temps et d'énergie vous y consacrez actuellement par semaine. Ensuite, dans la colonne suivante, indiquez combien de temps et d'énergie vous aimeriez y consacrer pour maintenir un équilibre plus sain.

Étape 3 : Identifiez les ajustements

Réfléchissez aux modifications que vous pourriez faire pour équilibrer vos engagements. Par exemple :

- Pourriez-vous déléguer certaines tâches à d'autres membres de la famille ou à des professionnels ?
- Pouvez-vous réduire le temps consacré à certaines activités ou intégrer davantage de moments pour vous-même ?

1. Rôles	2. Engagement		3. Ajustements
	Temps actuel	Temps souhaité	



ACTIVITÉ
Trouver l'équilibre dans ses rôles



Étape 4 : **Planifiez une semaine équilibrée**

Utilisez un calendrier, une feuille de planification ou le gabarit ci-dessous pour organiser vos activités de la semaine. Assurez-vous de prévoir du temps pour chacun de vos rôles tout en réservant des moments de pause et de ressourcement personnel.

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche

Étape 5 : **Réflexion finale**

À la fin de la semaine, évaluez si vous avez réussi à mieux équilibrer vos rôles. Quelles améliorations pouvez-vous encore apporter pour les semaines à venir ?



4 Bien s'entourer et demander de l'aide

Pour maintenir l'équilibre entre votre vie personnelle et votre rôle de proche aidant, il est important de disposer d'un réseau de soutien sur lequel vous pouvez compter pour prendre le relais au besoin. Cependant, il peut être difficile de demander de l'aide ou de déléguer, surtout lorsque son réseau de soutien s'est affaibli avec le temps. Malgré cela, compter sur des personnes de confiance est souvent un facteur clé dans la prévention de l'épuisement.



ACTIVITÉ
Baromètre de la fatigue

Objectif :

Identifier votre niveau de fatigue.

Consigne :

Pour chaque signe de fatigue énoncé dans la première colonne, indiquez à quelle fréquence vous le ressentez.

Signe de fatigue	Presque jamais	Parfois	Souvent	La plupart du temps
J'ai de la difficulté à m'endormir ou je me réveille souvent la nuit.				
Je me lève fatigué le matin, je manque d'énergie pour faire mes journées.				
J'ai perdu l'appétit ou je mange trop.				
Je suis indisposé ou malade plus souvent qu'auparavant (grippe, rhume, mal de tête).				



ACTIVITÉ
Baromètre de la fatigue

Signe de fatigue	Presque jamais	Parfois	Souvent	La plupart du temps
Je consomme de plus en plus de médicaments.				
Je me sens irritable et impatient.				
J'en fais beaucoup et, pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus.				
J'ai du mal à me concentrer (faire la liste des tâches à accomplir, régler des factures, lire, etc.).				
J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (numéros de téléphone, noms, clés, etc.).				
J'ai abandonné les activités que j'aime.				
Je n'ai plus beaucoup d'autres contacts que ceux avec la personne dont je prends soin.				
J'ai l'impression de pleurer pour des riens.				
Je me sens triste et découragé.				
Je suis anxieux face à l'état de mon proche et quand je pense à l'avenir.				
J'ai envie de tout abandonner.				

Références : Hôpital général de Montréal et Centre hospitalier de Verdun, *Guide d'accueil – Intentions des personnes aidantes* ; Association lavalloise des personnes aidantes, *Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes.*

Si vous avez coché les cases « souvent » ou « la plupart du temps », il serait important de demander de l'aide à un professionnel de la santé et/ou à des intervenants du milieu communautaire. Consultez la section « Ressources » à la fin de ce module.

ACTIVITÉ
Baromètre de la fatigue

Pourquoi aller chercher de l'aide ?

- Vous offrir des temps de répit ;
- Prendre soin de votre santé physique et mentale ;
- Préserver votre relation avec la personne que vous aidez ;
- Éviter l'épuisement ;
- Poursuivre vos activités professionnelles ou autres ;
- Conserver une vie sociale et familiale.

Identifier votre réseau d'aide

Absorbé par votre quotidien, vous n'avez peut-être pas songé à toutes les personnes prêtes à vous aider, qu'il s'agisse d'amis, de membres de la famille ou de professionnels. Parfois, des ressources d'aide inattendues, comme des services destinés aux proches aidants dans votre communauté, pourraient enrichir votre réseau. Et si vous preniez quelques instants pour visualiser votre réseau d'aide ?



ACTIVITÉ
Cartographie de soutien

Objectif :

Identifier les personnes et les ressources d'aide qui pourraient vous soutenir et déterminer comment elles peuvent s'impliquer.

Consignes :

Étape 1 : Rappelez-vous les besoins que vous avez identifiés dans le module 2 pour améliorer votre qualité de vie, ainsi que les limites que vous aviez déterminées dans l'activité « Reconnaître ses limites » du présent module (pages 7 à 9).

Étape 2 : Préparez une liste de ressources en répondant aux quatre questions suivantes :

- Qui vit chez vous ?
  (ex. : votre proche, votre partenaire, vos enfants)
- De qui prenez-vous soin ?
  (ex. : votre proche, vos enfants, un ami)
- Qui d'autre s'occupe de votre proche ?
  (ex. : famille, organisme communautaire, professionnels)
- Qui prend soin de vous ?
  (ex. : voisinage, amis, professionnels de la santé)

Étape 3 : Incluez dans votre liste tous les noms des personnes pouvant vous offrir du soutien, du réconfort et de l'écoute (membres de la famille, amis, médecins, travailleurs sociaux, animaux domestiques, etc.).

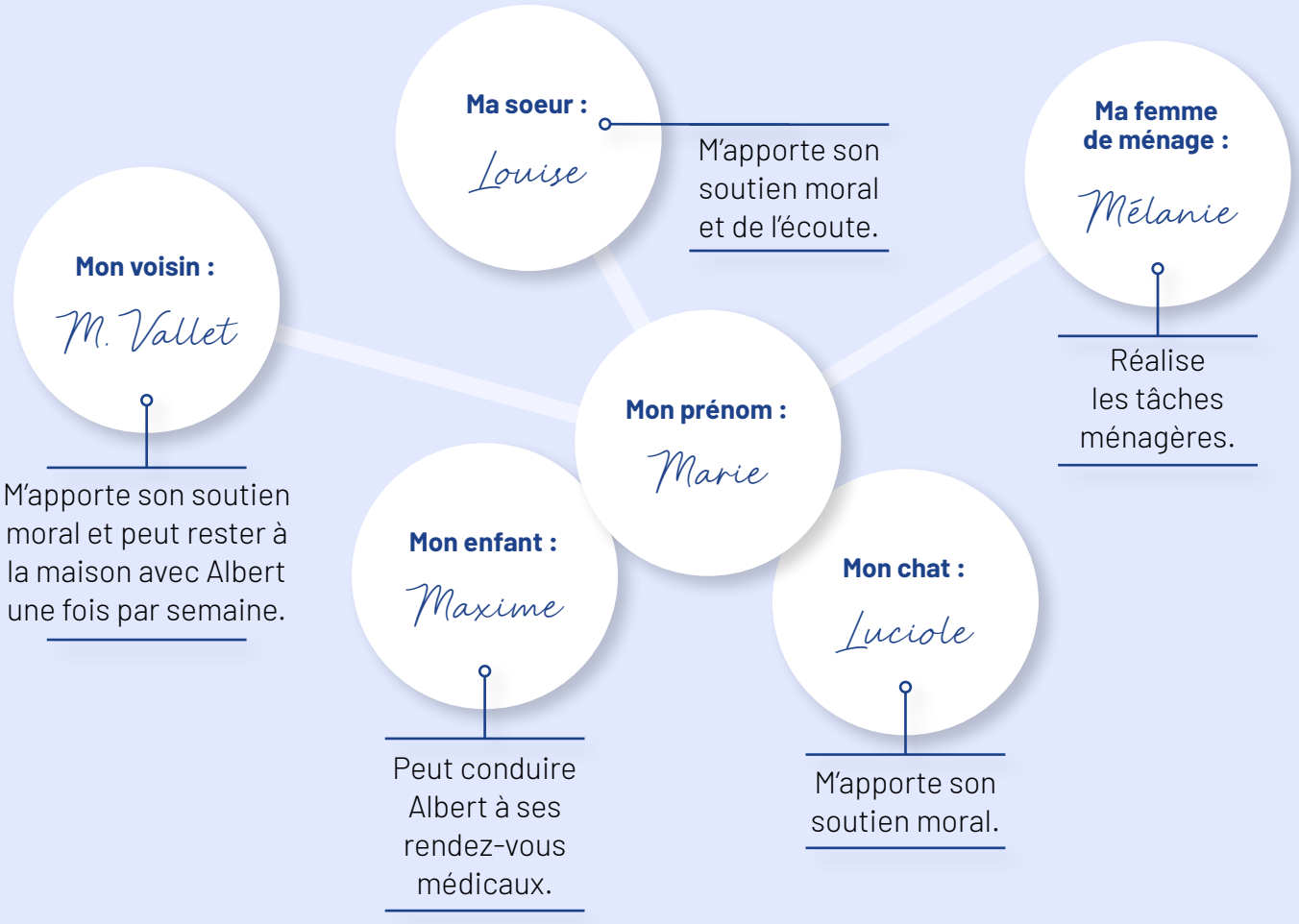
Étape 4 : Prenez une feuille de papier et écrivez votre nom au centre. Dessinez ensuite plusieurs cercles autour de votre nom. Consultez l'exemple à la page suivante.

Étape 5 : Dans chaque cercle, inscrivez le nom d'une personne figurant sur votre liste et précisez, à côté de ce cercle, comment elle pourrait vous soutenir.

Étape 6 : Positionnez les cercles selon la distance géographique des personnes par rapport à vous : plus la personne est éloignée, plus son cercle doit être dessiné loin de votre nom.

ACTIVITÉ
Cartographie de soutien

Exemple de Marie, personne proche aidante d'Albert :



En un clin d'œil, vous pouvez visualiser votre réseau de soutien. Qui en fait partie ? Qui peut prendre soin de votre proche, de vous ? Est-ce que des membres clés de votre famille ou vos amis devraient y figurer aussi (ex. : le frère de votre proche qui vient une fois par semaine ; un collègue qui veut s'investir, mais ne sait pas comment) ? Pourrait-il y avoir un moyen de les impliquer davantage ? Pourriez-vous demander une aide professionnelle que vous n'avez pas encore sollicitée ?

5 Éléments clés à retenir

Faire appel à de l'aide

Il existe de nombreuses ressources pour les personnes proches aidantes, et il est conseillé de se renseigner sur ce qui est offert dans votre communauté. N'hésitez pas à explorer ces options et à vous informer sur les services d'aide qui peuvent vous soutenir, vous et votre proche. N'attendez pas d'être en difficulté pour chercher de l'aide ; informez-vous dès maintenant sur les services qui peuvent vous accompagner. Vous serez ainsi mieux outillé et pourrez trouver plus facilement le soutien nécessaire au moment opportun.

5 choses à retenir :

Poser des limites est crucial pour préserver votre bien-être : déléguez, dites non et demandez de l'aide. La culpabilité est normale, mais reconnaître vos émotions vous aide à poser des limites sans remords.

Communiquer régulièrement avec la personne aidée est essentiel pour l'impliquer dans les discussions, respecter ses choix et adapter les tâches à ses capacités afin de préserver son autonomie.

Maintenir un équilibre entre vie personnelle et rôle d'aidant est essentiel pour éviter l'épuisement.

Demander de l'aide : sollicitez le soutien de vos proches, de professionnels et de services communautaires.

Prévenir le stress et l'épuisement – qui nuisent à votre santé et à celle de votre proche – en utilisant des services de répit et en créant un réseau de soutien.

6 Ressources

Consulter les services disponibles dans votre région sur le site de Parkinson Québec.

S'entourer pour relever les défis reliés à l'avancée de la maladie de Parkinson

Capsule vidéo de TAVIE™ en mouvement

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

Découvrir le site de l'Appui pour les proches aidants

L'Appui a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes. En plus d'offrir des services directs aux proches aidants partout au Québec, l'Appui soutient le milieu communautaire et l'économie sociale afin d'augmenter et d'améliorer les mesures de soutien offertes aux proches aidants.

Contacter l'Info-aidant

L'Info-aidant est un service d'écoute, d'information et de références professionnel, confidentiel et gratuit. Il s'adresse aux proches aidants et à leur entourage, aux intervenants et aux professionnels de la santé. Le service est accessible tous les jours de 8 h à 20 h, par téléphone au 1 855 852-7784, par clavardage et par courriel à l'adresse suivante : info-aidant@lappui.org.

Ressources

Consulter le Répertoire des ressources

Il s'agit d'un répertoire des ressources communautaires offrant des services pour les personnes proches aidantes dans la province de Québec. Il est possible d'effectuer une recherche par code postal ou par type de service recherché (répit, information/documentation, activités de formation, entraide et soutien, administratif, juridique et fiscal, aide à domicile, transport et logement/hébergement).

Découvrir les programmes de formation et de soutien en ligne

L'Appui propose des programmes de formation et de soutien en ligne spécialement conçus pour les personnes proches aidantes. Deux programmes gratuits de sept semaines sont offerts pour aider les PPA à mieux gérer leur stress. Le programme MeSSAGES s'adresse aux PPA d'aînés de 65 ans et plus en perte d'autonomie ou présentant un profil gériatrique, alors que le programme Pas à pas est destiné aux PPA de personnes de moins de 65 ans, offrant des stratégies concrètes pour la gestion du stress. Ces programmes ont été développés en collaboration avec la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal. Pour en savoir plus, contactez Info-aidant au **1 855 852-7784**.

7 Références bibliographiques

Auteure :

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

Collaboratrices :

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

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

Anne-Sophie Thibault
Intervenante sociale
Responsable des services de soutien psychosocial, Parkinson Capitale-Nationale et Chaudière-Appalaches

Association lavalloise des personnes aidantes (2008). *Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes*, [En ligne], 37 p. [https://www.aldpa.org/wp-content/uploads/2014/11/GuideFR.pdf] (Consulté le 21 mars 2025).

Brissette, L., et M. Arcand (2022). *Guide de survie des proches aidants*. Montréal : Éditions de l'Homme, 264 p.

Hôpital général de Montréal et Centre hospitalier de Verdun (s. d.). *Guide d'accueil – Intentions des personnes aidantes*.

L'Appui pour les proches aidants (s. d.). *Aider sans se brûler*, [En ligne]. [**https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/me-preserver-pour-mieux-aider/aider-sans-se-bruler**] (Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (s. d.). *Composer avec le sentiment de culpabilité*, [En ligne]. [**https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/emotions-de-l-aidant/composer-avec-le-sentiment-de-culpabilite**] (Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (s. d.). *Contenus inspirants*, [En ligne]. [**https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/contenus-inspirants**] (Consulté le 21 mars 2025).

L'Appui pour les proches aidants (s. d.). *Identifier son réseau d'aide grâce à la cartographie de soutien* (care mapping), [En ligne]. [**https://www.lappui.org/fr/actualite/identifier-son-reseau-d-aide-grace-a-la-cartographie-de-soutien-care-mapping**] (Consulté le 21 mars 2025).