

MICHELLE ARCAND • LORRAINE BRISSETTE

GUIDE DE SURVIE des proches aidants

Conseils pratiques pour soutenir sans s'épuiser

CHAPITRE 1

LES FACTEURS QUI FAVORISENT L'ÉPUISEMENT

Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction, tous les proches aidants ne sont pas à risque de s'épuiser. Ils vivent leur rôle de façon très différente en fonction d'un grand nombre de facteurs sociaux, culturels et situationnels. Certains proches aidants sont plus à risque de s'épuiser que d'autres et nous allons tout d'abord considérer les facteurs situationnels en cause dans le risque d'épuisement. Ces facteurs sont l'intensité et la durée de l'implication, ainsi que l'âge et le sexe du proche aidant.

Les facteurs situationnels

Dans une situation de soutien à domicile d'une personne en perte d'autonomie, il y a généralement un aidant principal, qu'on appelle aussi aidant pivot. En plus de remplir la majeure partie des tâches de soutien à l'aidé, il constitue une sorte de chef d'orchestre, car il coordonne l'aide apportée par les aidants professionnels et les autres membres de l'entourage. Sa présence est en fait essentielle au maintien de la personne malade ou handicapée dans son milieu naturel.

Hélène, dont nous avons rapporté le témoignage dans l'introduction, représente le type même du proche aidant pivot à risque d'épuisement, puisqu'elle est seule dans son rôle et qu'elle n'a pas de soutien adéquat. Elle s'investit 7 jours par semaine, et ce, 24 heures par jour, auprès de sa mère. C'est le lot de bien des

aidants qui ont un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée. Une telle intensité signifie une quasi-absence de repos, de loisirs et de vie sociale. Il y a alors une usure qui s'installe dans la durée. Hélène est investie dans son rôle depuis longtemps, elle vit avec sa mère depuis 10 ans, et elle ne connaît pas l'échéance de sa peine !

L'intensité de l'aide

Certaines personnes sont des proches aidants à temps plein, d'autres à temps partiel, d'autres encore sont très occasionnellement présentes, quand il faut donner un coup de main dans une situation particulière, comme faire les impôts, un grand ménage, organiser un déménagement ou effectuer un remplacement temporaire pendant les vacances de l'aidant pivot.

À un moment de sa vie ou dans certaines situations, une personne âgée peut avoir besoin d'une aide ponctuelle. Un proche peut alors se proposer spontanément, mais cela ne veut pas dire que cette même personne pourrait être un proche aidant dans une situation qui réclame des soins intenses et une présence continue. Les proches aidants qui vivent avec une personne en lourde perte d'autonomie, et ce, sans répit, sont de loin plus à risque d'épuisement que ceux qui offrent une aide ponctuelle et régulière.

L'âge

La cohorte d'âges à laquelle appartient le proche aidant doit aussi être considérée lorsque nous voulons prévenir l'épuisement. Il existe en fait deux catégories de proches aidants : ceux d'âge moyen, qui sont souvent les enfants de la personne en perte d'autonomie, et les aidants âgés ou même très âgés, qui sont généralement les conjoints et parfois les parents d'adultes dépendants. Une étude française récente fait état de 61 % des proches aidants qui sont encore actifs sur le marché du travail⁶. Ces deux groupes vivent dans des contextes très différents : les proches aidants plus

6. Fondation April, *Baromètre des aidants*, 2019, publié le 29 septembre 2020, www.fondation-april.org/images/pdf/DP, consulté le 29 avril 2021.

jeunes sont des travailleurs, des conjoints et des parents, et ils doivent composer avec une foule de contraintes comme des problèmes économiques et conjugaux. Ils vivent beaucoup de stress, mais ont généralement de l'énergie et une bonne santé. C'est souvent l'accumulation des sources de stress qui les mettent à risque de s'épuiser. Par exemple, Hélène, étant plus jeune, est moins touchée par la diminution de ses capacités physiques. Elle est cependant davantage touchée sur le plan psychologique par l'absence de relation affective, par l'isolement social et le stress dû aux difficultés financières.

Quant aux proches aidants âgés, ils ne sont pas toujours pleins d'énergie et en bonne santé, surtout si la situation d'aide dure depuis longtemps. Ils ont souvent un sens élevé du devoir, quand ce n'est pas le sens du sacrifice ! Ils ne se permettent plus, et parfois depuis longtemps, d'avoir des projets et des rêves. Ils vivent davantage dans une certaine immédiateté. Ils n'aiment pas trop regarder l'avenir. Ils ont, en ce sens, plus de difficulté à admettre le fait qu'ils ont des besoins personnels et des droits. De plus, dans le cas des couples âgés dont l'un soutient l'autre, une dynamique conjugale s'est installée depuis longtemps, et il est difficile de modifier les règles du jeu. Dans une dynamique dominant-dominé, par exemple, il sera ardu de briser des habitudes qui se sont développées au fil du temps et qui risquent de perdurer dans la maladie.

Le sexe

Les défis ne sont pas les mêmes selon le sexe du proche aidant. Une recherche réalisée par le Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels (ROMAN) sur les besoins des hommes âgés aidants fournit des observations très intéressantes sur les besoins selon l'âge⁷. À cet égard, les hommes proches aidants de plus de 75 ans sont souvent démunis, car ils doivent apprendre à faire beaucoup de choses qui sont nouvelles pour eux. Ils font partie d'une génération où la femme était la maîtresse de maison. Selon les conclusions de l'étude réalisée auprès

7. Jacques Couture, *L'aide au masculin*, Brossard, Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels, 2010.

d'hommes aidants âgés, ces derniers auraient plus de mal à se débrouiller dans la vie domestique et ils ont aussi, pour la plupart, moins d'expérience dans le soin d'une personne dépendante. De plus, ils souffrent davantage du fait de rester «enfermés à la maison», car ils ont eu une vie active à l'extérieur. C'est ce qui expliquerait leur grand sentiment de détresse lorsqu'ils sont aidants pivots.

Le principe d'attribution du rôle de proche aidant

Il existe un principe culturel dans l'attribution du rôle d'aidant principal que l'on appelle le principe d'attribution ; il s'agit d'une forme de règle sociale qui dicte l'ordre de succession dans la prise en charge de la personne en perte d'autonomie. Ainsi, depuis des millénaires, le rôle de proche aidant principal a été attribué aux femmes, car ce sont elles qui avaient l'entière responsabilité des soins aux jeunes enfants et aux personnes âgées. C'est ce qui explique encore qu'une majorité de proches aidants soient des femmes.

Dans le cas des couples, l'aidant principal est généralement l'époux ou l'épouse. S'il n'y a pas de conjoint ou si ce dernier ne peut pas assumer ce rôle, la coutume veut que ce soit une fille, principalement l'aînée, qui prenne la suite. S'il n'y a pas de fille, c'est généralement la belle-fille, une nièce ou une petite-fille qui l'exercera.

La proximité, l'état matrimonial, le métier...

La proximité géographique peut aussi entrer en ligne de compte, ainsi que le statut social. Une célibataire se verra davantage invitée à prendre le rôle d'aidante pivot, surtout si elle n'a pas d'enfants. Mais si l'une des filles est infirmière ou aide-soignante et qu'elle habite à proximité, elle deviendra presque automatiquement la proche aidante désignée. En lisant ce principe de substitution, nous retrouvons évidemment Hélène. C'est d'abord une femme, puis une aînée de famille et, pour couronner le tout, elle est infirmière. Vivait-elle à proximité de sa mère ? La lettre ne le dit pas.

Pourquoi et comment suis-je devenu proche aidant?

En considérant ce que nous venons d'exposer, que pouvez-vous dire de votre situation?

- Avez-vous été plus ou moins choisi par les autres membres de la famille?
- Avez-vous choisi vous-même de le devenir?
- L'avez-vous accepté après coup, après avoir senti que vous n'aviez pas le choix?
- Êtes-vous un proche aidant pivot ou un proche aidant à temps partiel? Et si c'est à temps partiel, est-ce sur une base régulière ou occasionnelle?
- Faites-vous partie des statistiques: femme, aînée de famille, profession médicale ou paramédicale?

Deux types de fardeau

Vous ne le savez peut-être pas, mais comme proche aidant, vous portez deux fardeaux. Le premier est visible et bien connu: c'est le fardeau objectif. Il comprend toutes les tâches (démarches extérieures, surveillance, soins physiques) relatives à la personne que vous aidez. Le second fardeau, moins visible, est surtout vécu de l'intérieur; c'est le fardeau subjectif. Il touche les réactions émotionnelles que vous avez par rapport à votre fardeau objectif et la perception que vous avez de votre rôle de proche aidant^{8, 9}.

Cette idée des deux fardeaux s'est imposée aux chercheurs lorsqu'ils se sont posé en substance la question suivante: pourquoi deux proches aidants vivant la même situation objective (par exemple, la même maladie de l'aidé et la même lourdeur de tâche) réagissent-ils différemment? Pour l'un, la situation peut être

8. Frédéric Leseman et Daphnée Namiash, «Logiques hospitalières et pratiques familiales de soin au Québec», dans F. Lesemann et Claude Martin (dir.), *Les personnes âgées dépendantes, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*, Paris, 1993.

9. S. Zarit, K. Reever et J. Bach-Peterson, «Relatives of the Impaired Elderly Correlates of feeling of burden», *The Gerontologist*, 1980, 20: 649-655.

supportable tandis que pour l'autre, elle sera qualifiée d'épuisante ou même d'insupportable. Pour ces chercheurs, la situation d'aide est un phénomène relationnel qui comporte des dimensions affectives et morales, et tout cela s'inscrit dans l'histoire du proche aidant et de son entourage.

En d'autres mots, ce ne sont pas tant les conditions objectives du rôle d'aidant qui entrent en ligne de compte dans les cas d'épuisement, mais plutôt la perception de celles-ci. Les chercheurs nous apprennent que trois facteurs influencent les réactions du proche aidant face à son rôle : la gestion du stress, le soutien social et la relation avec le malade. Pour mieux comprendre le fardeau subjectif d'un proche aidant, nous pouvons poser les trois questions suivantes :

- Le proche aidant a-t-il les capacités et les outils pour bien gérer son stress de façon générale?
- Le proche aidant a-t-il dans son entourage quelqu'un qui lui donne du soutien moral, de l'encouragement, qui le valorise?
- Le proche aidant avait-il une bonne relation avec la personne aidée avant la maladie?

La gestion du stress

Comme adulte autonome, vous avez peut-être déjà utilisé des moyens pour gérer votre stress lors de difficultés financières, conjugales, au travail, avec les enfants, à travers des maladies ou des déceptions. Certains moyens sont physiques, comme le sport ou la méditation, d'autres sont psychologiques, comme se confier à un proche, d'autres encore sont intellectuels, comme la capacité de trouver des solutions nouvelles avec audace et créativité. Bref, il existe toutes sortes de façons de gérer son stress positivement et elles peuvent être originales.

Laissez-nous vous raconter l'anecdote suivante : nous avons dans nos services à domicile un couple de personnes âgées dont l'épouse était atteinte d'un cancer, en phase terminale. Quand l'infirmière venait à la maison pour lui donner des soins, le mari

sortait dans la cour, prenait sa hache et coupait du bois... avec l'énergie du désespoir. Il extériorisait ainsi sa peine et sa colère. Il avait trouvé un moyen bien à lui de gérer son stress.

Malheureusement, certaines personnes ont appris à gérer leur stress avec des moyens dommageables pour elles-mêmes et les autres : violence, cris, menaces, consommation d'alcool ou de médicaments, consommation excessive de nourriture, etc. De même – et vous en serez peut-être surpris –, certaines personnes gèrent leur stress par la dépression et l'impuissance.

RÉFLEXION

Comment est-ce que je gère mon stress?

Le rôle d'aidant peut être en lui-même très stressant. Alors que faites-vous de ce stress? Utilisez-vous les voies salutaires ou les voies nocives?

Je gère mon stress...

- en criant;
- en pleurant;
- en me renfermant sur moi-même;
- en me réfugiant dans le silence;
- en consommant des substances;
- en parlant de ce que je vis avec un proche ou un autre proche aidant;
- en allant marcher;
- en quittant la pièce quand la pression est trop forte;
- en écoutant de la musique douce ou intense, selon mes besoins;
- en méditant, en priant;
- en exprimant ma créativité par le dessin, la peinture, la pratique d'un instrument de musique, etc.;
- en faisant du sport.

Avez-vous trouvé des moyens efficaces pour gérer votre stress dans les moments difficiles de votre passé? Si oui, pourriez-vous utiliser les mêmes moyens aujourd'hui?

Le réseau social

Notre expérience clinique a démontré que beaucoup de proches aidants ne communiquent pas vraiment leurs émotions aux autres parce que leur réseau social ne les soutient pas suffisamment, qu'ils ne parlent pas facilement de leurs difficultés, de leurs soucis ou de leurs craintes relatives à leur situation de vie. Lorsque nous les interrogeons à ce sujet, ils disent avoir peur du blâme, du jugement des membres de la famille, de faire des remarques qui les blesseraient, de se sentir coupables de ne pas y arriver, de sentir dans le regard de l'autre une désapprobation par rapport au fait de se plaindre, etc. Peu important les explications, le résultat est le même: les proches aidants au bord de l'épuisement sont souvent très chargés émotionnellement et à fleur de peau.

Au sujet du besoin d'expression, la démarche de groupe que nous avons développée dans notre pratique encourage les aidants à parler de leurs difficultés. Ils sont d'abord surpris, mais ils reconnaissent que partager leurs émotions en groupe est plus puissant qu'en rencontre individuelle. Une fois la confiance installée, la majorité des aidants peuvent parler pour la première fois, et sans culpabilité, de leurs émotions par rapport à ce qu'ils vivent au quotidien et dans leurs situations respectives.

RÉFLEXION

À qui puis-je parler de ce que je vis?

À qui pouvez-vous parler de vos états d'âme, de vos déceptions, de vos craintes, de votre colère? Est-ce satisfaisant pour vous? Sinon, vers qui pourriez-vous vous tourner?

La relation avant la maladie

Les recherches mentionnées précédemment ont démontré que la relation qui prévalait avant la maladie a une influence sur la façon

dont sont vécus les moments difficiles qui surviennent à la suite d'un changement grave dans l'état de santé d'un conjoint ou d'un parent. En mots simples, si la relation était autrefois empreinte d'amour et de respect, les frustrations qui surviennent en cours d'accompagnement du malade se vivent mieux que si la relation était insatisfaisante. La maladie n'arrangera pas les choses ! Dans les moments difficiles, les souvenirs d'amour et de bonté ont l'effet d'un baume, tandis que les blessures reliées au manque de respect ou de bienveillance augmentent le fardeau psychologique du proche aidant.

Une aidante en couple avec un veuf qui avait besoin d'aide au quotidien nous rapportait : « Je trouve très difficile de m'occuper de mon conjoint parce que notre relation battait déjà de l'aile avant sa maladie, d'autant plus que ses enfants n'ont pas accepté le remariage de leur père. Comme notre couple n'était pas très solide et que les enfants de mon mari s'étaient éloignés, je me retrouvais seule aidante. »

Ces paroles illustrent très bien la notion de fardeau subjectif. Même si les besoins d'aide du conjoint n'étaient pas lourds, la proche aidante les vivait difficilement, car la maladie de l'autre ne répare pas le passé. Le fardeau subjectif est parfois plus pénible que le fardeau objectif.

Quand la relation antérieure entre l'aidant et l'aidé a été bonne, il peut arriver que le fardeau objectif dépasse quand même les capacités de l'aidant à assumer toutes les tâches que requiert la situation. Mais la relation harmonieuse entre les deux va permettre de mieux communiquer les difficultés vécues et de voir ce qui peut être fait pour alléger le fardeau objectif. Cette communication peut se faire entre l'aidant et l'aidé si celui-ci n'a pas de problèmes cognitifs.

RÉFLEXION

Comment était ma relation avec l'aidé avant la maladie?

Êtes-vous d'accord avec le constat fait par des chercheurs, à savoir que la relation antérieure vient diminuer ou augmenter l'impact du fardeau objectif sur le moral du proche aidant?

Est-ce que cette connaissance peut vous aider à être moins exigeant envers vous-même dans votre rôle de proche aidant?

Retournons à l'histoire d'Hélène. Quel est, selon vous, le poids de son fardeau subjectif? Nous avons peu d'éléments pour juger de la situation. Une chose est cependant certaine: Hélène reçoit très peu de soutien moral et psychologique de la part de son entourage. Son réseau est très réduit, du fait de la petite taille de sa famille, de l'éloignement de sa sœur et de sa fille, et de son retrait de son milieu de travail il y a quelques années. En effet, bien des proches aidants qui travaillent vont chercher du soutien, de l'écoute et des conseils auprès de leurs collègues. Aurait-elle pu continuer à travailler et engager quelqu'un pour rester à la maison avec sa mère?

Quant à sa façon de gérer son stress, nous n'avons pas beaucoup d'informations, mais son initiative d'écrire au journal local nous laisse penser que l'écriture pourrait être pour elle un bon moyen de canaliser ses émotions et son stress. De même, sa participation à un groupe de soutien pour les proches aidants l'aiderait certainement à se sentir plus entourée. De toute évidence, Hélène ne se plaint pas du fardeau objectif dans sa situation d'aidance. Elle réalise ses tâches de soins et d'accompagnement avec compétence. Elle souffre davantage du manque de soutien et de sa solitude affective et sociale.

Le soutien s'améliore

Nous ne pouvons conclure sur l'importance du fardeau subjectif sans parler de l'offre de services aux proches aidants. Nous travaillons depuis plus de 30 ans dans le domaine du soutien à domicile et de la prévention de l'épuisement des proches aidants. Nous avons pu observer que les services à domicile ont été essentiellement organisés pour répondre au fardeau objectif des proches aidants: soins infirmiers, soins d'hygiène, livraison de repas. Seul l'accueil de jour (ou en centre de jour) permet de donner du répit aux proches aidants. Mais qu'en est-il de vos besoins de soutien concernant votre fardeau subjectif? Avec qui pouvez-vous parler de vos craintes et de vos déceptions? Qui vous comprend sans vous juger? Qui peut vous aider à trouver des moyens pour mieux gérer votre stress et faire le point sur votre situation actuelle?

Nous pouvons également affirmer que le fardeau subjectif est parfois un frein à l'utilisation des services disponibles. Si, dans la façon de jouer votre rôle, vous avez des objectifs trop élevés, si vous voulez tout faire seul, si vous vous sentez coupable et craignez le jugement des autres, vous hésitez à demander de l'aide. Ce sont toutes ces réflexions qu'il faut faire avant d'avoir la capacité de demander et d'accueillir l'aide extérieure.

Certaines associations, tant au Québec qu'en France, ont commencé à se préoccuper du fardeau subjectif des aidants et sensibilisent désormais leur personnel à cette question. Des psychologues et des assistantes sociales sont de mieux en mieux formées pour vous aider à gérer votre fardeau subjectif et à comprendre votre situation, pour vous donner des outils de gestion du stress, vous encourager à faire des choix santé sans vous culpabiliser et vous aider à retrouver un réseau social. C'est dans cette perspective que nous avons écrit cet ouvrage et nous espérons que les proches aidants comme Hélène en bénéficieront.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	5
INTRODUCTION: Une proche aidante au bout du rouleau!	7
Définition des termes	9
Le risque d'épuisement	11
Ce que vous trouverez dans ce livre	11
CHAPITRE 1: Les facteurs qui favorisent l'épuisement	13
Les facteurs situationnels	13
Deux types de fardeau	17
CHAPITRE 2: Le soutien d'un proche à domicile: un marathon.....	25
La trajectoire de l'aidance	25
CHAPITRE 3: Protéger son énergie.....	41
Le potentiel énergétique	43
La fatigue, la lassitude, l'épuisement et la dépression.....	43
Le compte énergétique	49
CHAPITRE 4: Connaître sa motivation et ses motifs d'action.....	55
La motivation	56
Les motifs d'action: complexes et variés	58

Les attentes	59
La théorie des timbres psychologiques	62
Explorer ses motifs d'action en tant que proche aidant.	64
Les trois types de motifs d'action	68
Le proche aidant : un marathonien	73
CHAPITRE 5: De la culpabilité à la responsabilité	79
Le sentiment de culpabilité	80
La grille JE/TU/CONTEXTE	90
Remplacer la culpabilité par la responsabilité.	93
Le surinvestissement de soi.	98
CHAPITRE 6: Les besoins:	
les ressentir, les identifier et les exprimer	103
Tour d'horizon de ce qu'est un besoin	106
Les besoins essentiels du proche aidant	109
Les besoins et les droits de l'aidant et de l'aidé.	111
Le rôle des croyances dans la réponse aux besoins	113
Les besoins psychologiques	114
La grille des trois A: attention, affection et affiliation	115
Quand il y a désolidarisation	122
Le piège du don de soi	124
CHAPITRE 7: Oser faire des choix	127
L'angoisse devant le choix	128
Trois critères à considérer avant de faire un choix	130
Le choix de cadre ou	
les choix dans le cadre: une nuance importante.	133
Nous sommes plus qu'un rôle	139
Faire face aux obstacles	139
Les promesses	141
Quand doit-on choisir de sortir du cadre de l'aidance?	146
Adopter un mode adulte-adulte	147
CHAPITRE 8: Protéger sa santé.	149
Les principes d'Alexander Lowen	
pour protéger sa santé	150
Respirer	151

S'exprimer	156
Régler ses conflits	163
S'entourer de gens positifs et de belles choses	169
CHAPITRE 9: Envisager le changement	173
Un préalable : le devoir de franchise	173
Accepter l'effet domino du changement	174
La grille C.I.N.É. pour apprivoiser le changement	176
Reconnaître ses limites	183
La volonté	183
Attention aux croyances	184
Des stratégies pour changer	186
Les résistances au changement	188
L'importance de préciser son objectif	188
Exit: le bon moment!	189
CHAPITRE 10: La famille comme ressource d'aide	191
La famille de Claude	191
Les types de familles intergénérationnelles	193
Les rôles de chacun	196
Les règles implicites	198
Changer de rôle ou de règle	201
La conciliation travail-famille	203
Quand il est temps de mobiliser les ressources	203
Retour sur la famille de Claude	207
CHAPITRE 11: Les ressources de soutien	213
Une autonomie ou des autonomies	214
L'aide extérieure et la famille	216
Les limites des ressources publiques	217
Les ressources communautaires, associatives et privées	218
CHAPITRE 12: Établir un contrat psychologique	223
Les résistances à l'idée d'un contrat	225
Clarifier les attentes	226
Les négociations sur position et sur intérêt	229
Quand il y a déficit cognitif	230
Réalisation d'un contrat de vie aidant/aidé	230

Réalisation d'un contrat avec l'entourage	233
Formuler sa demande	234
CHAPITRE 13: Vivre après	
le départ de la personne aidée.	237
Passer du « nous » au « je »	242
Le temps, la liberté et le sens de la vie.	243
Les cinq libertés de Virginia Satir	244
CONCLUSION.	249
RESSOURCES POUR LES PROCHES AIDANTS.	251
Au Québec.	251
En France.	253
SUGGESTIONS DE LECTURE	255
REMERCIEMENTS	257