# info lettre

automne 2019

# Réalités de l'intérieur

Le deuil blanc p. 4-5

AUX COULEURS DE LA VIE
LANAUDIÈRE

- **Un CA complet**

Notre conseil d'administration est maintenant complet avec sept membres grâce à l'arrivée de Madame Karine Morrisson, jeune femme dynamique et engagée.

- **Départ d'une bénévole accompagnante**

Nous souhaitons une bonne retraite à Madame Micheline Scott, qui a aidé beaucoup de gens au cours des années.

- **Nouvelles bénévoles accompagnantes**

Voici maintenant les *sympathiques bettes* de deux nouvelles bénévoles accompagnantes.

Lucette Provost et Jeannette Trépanier

NOUVEAUTÉ!

# OYEZ, OYEZ, chers membres!

Nous souhaitons vous offrir l'espace de cette rubrique pour tout COMMENTAIRE, SUGGESTION, RÉFLEXION ou TÉMOIGNAGE que vous auriez envie de partager.

## SUGGESTION

### 14 h 59 par Valérie Guibbaud

Le matin du 9 mai 2017, Valérie Guibbaud rend visite à son papa à l'hôpital. L'état de santé de celui-ci s'est détérioré depuis quelques semaines ; impossible de contrôler sa grave maladie pulmonaire. Il avait déjà vaguement mentionné l'aide médicale à mourir. À 10 h 35, ce matin-là, il annonce à ses proches qu'il va partir l'après-midi même. Elle n'est pas prête, mais lui, il l'est.
Dans ce récit se déroulant en un court laps de temps, l'auteure laisse la place aux souvenirs et raconte les coulisses de cette histoire bouleversante. 14 h 59 est l'heure exacte du décès de son père.
Préface du Dr Claude Trudel, un médecin qui pratique l'aide médicale à mourir depuis la mise en place officielle de la loi fédérale. Il espère que cet ouvrage permettra d'être mieux informé et outillé pour faire face aux défis que pose parfois la fin de vie.

## APPEL à COMMENTAIRES

La **Journée régionale des proches aidants** se tenait le **19 octobre** dernier. À Repentigny.

Quelqu'un qui y a assisté pourrait-il nous donner ses impressions?

## RÉFLEXION

*Nous avons établi des stratégies de lutte contre le malheur qui permettent d'arracher du plaisir à vivre malgré le murmure des fantômes tapis au creux de nos mémoires.*

Boris Cyrulnik

TÉMOIGNAGE, p. 4 et 5

# LE DEUIL BLANC, UN DEUIL SANS FIN,

par Catherine Sacchitelle,
psychoéducatrice travaillant auprès de proches aidants.

Je souhaite témoigner de mon rôle auprès de ma mère de 73 ans qui vit en CHSLD et souffre de démence. L'expérience d'accompagner un proche continue au-delà du redouté hébergement permanent. Bien que les soins soient assurés par l'institution où est hébergé notre parent, notre rôle demeure prenant et les préoccupations, constantes. Que ce soit par les notes prises pour faciliter les interventions du personnel, par le souci de compléter les soins (pédicure, lavage de cheveux, hydratation de la peau, rangement des vêtements) ou par notre présence régulière, c'est une grande partie de notre vie qui continue de s'articuler autour de cette personne dont nous avons toujours la responsabilité.

À cela s'ajoute une gamme d'émotions, dont la peine de perdre une personne aimée, de ne pas en être reconnue, la culpabilité de ne pas en faire assez, la rage devant cette fin de vie gâchée et la peur que ça nous arrive aussi. C'est un processus de deuil sans fin. Accompagner un parent, dans ces conditions, nous sollicite à divers niveaux.

## Un travail constant

D'abord, confrontée à la perte de l'autre, on se sent un devoir de mémoire et un besoin de sauvegarder des traces de son passé (photos, livres, papiers personnels). Un travail de tri nous incombe afin de témoigner de la vie riche qu'a connue ce parent qui s'efface et devient l'ombre de lui-même. Voir à ce que son souvenir déborde du carcan humiliant dans lequel l'enferme sa maladie anime souvent les membres de la famille.

Cette expérience de perte est difficile à apprivoiser ; il y a un travail constant à refaire. Émotivement, on passe par des phases de révolte, d'abandon ou de détresse. La personne est vivante, mais elle disparaît, s'éteint sans avoir prise sur sa réalité. À cela s'ajoute un sentiment d'isolement devant la mégastructure du CHSLD : le personnel est débordé et les familles ont du mal à avoir l'heure juste concernant les soins offerts à leur proche. Une inquiétude incessante taraude plusieurs familles : est-il au meilleur endroit ?

Le rôle d'aidant consiste aussi à veiller au bien-être concret de la personne hébergée en CHSLD : assurer un suivi régulier des effets personnels qui se perdent, coordonner les visites pour les échelonner durant la semaine, maintenir à jour les informations la concernant et les transmettre aux parents  et amis, personnaliser le coin de chambre qui lui est alloué, l'accompagner aux rendez-vous médicaux, etc.

Dans le meilleur des cas, il peut ressortir de ce tourbillon une certaine valorisation du proche aidant. On sent parfois qu'on fait exactement ce qu'il faut et on est alors habité par le sentiment d'être compétent dans notre rôle. Souvent aussi, c'est l'impression d'être dépassé et découragé qui nous submerge. On vit de façon permanente avec le souci de ce proche qui nous préoccupe, même en dehors des visites qu'on lui fait.

C'est tout un défi d'adaptation que doivent relever les proches d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative. Au-delà de l'aspect heurtant, certains trouvent du réconfort dans la relation avec la personne aimée en savourant les instants fugitifs de rencontres authentiques avec elle.

Dans mon cas, ma mère reste mon ancrage et j'ai encore besoin de me frotter à ce qu'il reste de sa présence.

## La réalité féminine de la proche aidance

On qualifie d'invisible le travail que font les proches aidants et qui fait économiser à l'état chaque année depuis 2001 près de quatre milliards de dollars. Pendant que le système de santé québécois ménage, les proches aidants et surtout les proches aidantes s'appauvrissent. Les entreprises qui les emploient doivent également absorber des pertes liées à un taux important d'absentéisme.

Une Québécoise sur deux se sentira obligée d'assumer le rôle de proche aidante après 45 ans, dont 40% s'occuperont de plus d'une personne. Elle déboursera alors de sa poche pour du matériel de soutien, vivra des pertes de salaire en échange de temps pour aider son proche, abandonnera prématurément son emploi en raison d'*obligations personnelles et familiales*, compromettra ses revenus de retraite, déjà déficitaires si elle a plus tôt dans sa vie bénéficié de congés de maternité, par un départ juste au moment où l'épargne d'une travailleuse s'optimise.

Des pertes chiffrées et inégales

Un proche aidant sur cinq est un homme en emploi, et un sur trois est une femme en emploi. Entre janvier et mai 2016, 22 000 hommes ont quitté leur emploi pour remplir leurs obligations d'aidants, tandis que 73 500 femmes faisaient de même. Et l'écart se creuse de plus en plus.

De 1997 à 2002, les hommes ont subi des pertes financières globales de $91 M et les femmes de $128 M. Entre 2003 et 2008, les hommes ont perdu $116 M et les femmes $220 M.

Le poids des tâches et responsabilités

Les hommes en situation de proche aidance effectuent généralement des tâches ponctuelles comme des réparations, des rénovations et l'entretien extérieur ou un peu de paperasse. Les femmes se retrouvent à assumer les tâches continues comme les soins quotidiens, les accompagnements dans le système de santé, les travaux domestiques et la charge mentale de toute l'organisation autour de la personne aidée. Ce sont souvent elles qui assurent le soutien émotionnel et qui portent les revendications de services.

*Dès que l'intensité des soins requis augmente, les proches aidants se féminisent*, dit Mario Tardif, coordonnateur du RANQ.

Conséquences

Les femmes de plus de cinquante ans proches aidantes s'appauvrissent, s'épuisent, s'isolent et n'ont ni temps de loisir, ni le temps de s'occuper d'elles-mêmes. Heureusement, la seule égalité remarquée entre les sexes indique qu'autant d'hommes que de femmes prennent soin de leur partenaire de vie.

***Toutes les informations de ce texte sont tirées de plusieurs numéros de la Gazette des femmes. Le plus récent a pour titre Proche aidance : un portrait qui donne l'heure juste, par Raphaëlle Corbeil, en date du 3 avril 2018.***

## CONFÉRENCES

La conférence ***«Apprivoiser les pertes et les deuils au quotidien»***, animée par **Anne Brissette,** sera offerte une dernière fois en 2019 aux PROCHES AIDANTS le 4 décembre à 19h à St-Esprit.

Elle sera aussi offerte au grand public en janvier 2020 à 19h. à Repentigny

## FORMATIONS

**Joëlle Thomas** animera à Joliette la formation ***«Accompagnement de la maladie au deuil grâce à la communication de coeur à coeur»*** entre le 2 mai et le 13 juin 2020.

**Anne Brissette** donnera la formation ***«Communication authentique»*** aux PROCHES AIDANTS *à* Repentigny en mars prochain. Les dates précises sont à confirmer.

## GROUPES DE SOUTIEN

Une ***«Traversée consciente du deuil»*** avec **Joëlle Thomas** se tiendra à Joliette les lundis à partir du 20 janvier, et avec **Jacqueline Dufresne** à Lavaltrie à partir du 26 février les mercredis .

**Anne Brissette** animera un **groupe** pour PROCHES AIDANTS les mardis à St-Esprit entre le 28 janvier et le 14 avril 2020.

Au printemps, la ***«Traversée consciente du deuil»*** se tiendra à Joliette et à Repentigny, avec respectivement **Joëlle Thomas** et **Jacqueline Dufresne**.

## ACCOMPAGNEMENTS INDIVIDUELS

Tout l'automne, nous avons reçu une très forte demande d'accompagnements individuels de la part des endeuillés lanaudois

Pour information, visitez
notre site internet (www.acdlvie.com),
notre page Facebook (@couleursdelavielanaudiere)
ou joignez Gisèle Fauvel OU Dominique Guertin :

450-752-4436 couleurs@acdlvie.com

BÉNÉVOLES
ACCOMPAGNANTS

Dans les MRC de Montcalm, de L'Assomption et à Berthierville particulièrement.

## VOUS DÉSIREZ SOUTENIR NOTRE MISSION?

Devenez membre ou renouvelez votre adhésion au coût de 10$/an. Soyez nos ambassadeurs en parlant de nous.

## NOUS JOINDRE

Aux Couleurs de la Vie *Lanaudière*

450-752-4436
couleurs@acdlvie.com

acdlvie.com
144, Saint-Joseph,
Joliette, Québec J6E 5C4

Suivez-nous!