

RAANM

Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal

HIVER-PRINTEMPS 2012



le Mésange

**Mot du conseil
d'administration** 2-3

Des nouvelles du RAANM 3-6

À mettre à votre Agenda 6

Chronique Enjeu

*Projet « Conciliation, travail et
responsabilités de proche
aidant » : Un an après, où en
sommes-nous ? »* 7-9

Chronique « Tournesol »

*Témoignage d'une aidante
naturelle* 10-12

Le Babillard 13-14

Les Ressources 15

Qu'est-ce que le RAANM ? 16

Témoignage d'une aidante naturelle

Linda Couture, proche aidante

Témoignage de Linda Couture, aidante naturelle, dont la mère est décédée le 27 janvier 2012.

Si ça prend un village pour élever un enfant, ça prend aussi tout un village pour accompagner cet enfant devenu un adulte en fin de vie. D'où l'importance de la mobilisation de toute une collectivité dans l'accompagnement. La préparation au mourir n'est pas un acte solitaire, ni un acte individuel. C'est une réalité à laquelle on doit faire face avec ouverture, courage et avec vraie compassion. L'accompagnement en fin de vie incite les gens à la solidarité, nous invite à faire un don de soi et à soutenir ceux qui nous quittent, ainsi que ceux qui restent. C'est la leçon que je tire de l'accompagnement de ma maman en fin de vie.

J'ai passé de précieux moments auprès de ma mère depuis les



dernières semaines. Des moments remplis de belles surprises, d'émotions, de rencontres où se disent les vraies affaires, où se vivent des moments intenses VRAIS et ancrés dans la réalité

« Quand toute la collectivité contribue au mieux-être de la personne »

Pendant plusieurs semaines, j'ai été témoin de toutes sortes de

« Si ça prend un village pour élever un enfant, ça prend aussi tout un village pour accompagner cet enfant devenu un adulte en fin de vie »

d'un cycle de vie qui s'achève. Prendre le temps, se donner le temps d'apprécier ces sourires, ces petits gestes qui soulagent, les encouragements qui nous font du bien à tous. En somme, redécouvrir notre humanité dans sa plus simple expression au moment où l'être humain est le plus vulnérable.

Il faut prendre le temps d'apprécier tous ceux et celles qui accompagnent la vie jusqu'au bout à leur façon. Soulignons le travail attentionné des infirmières, des infirmières auxiliaires, des préposées et du personnel. Il ne faut pas sous-estimer le rôle des résidents et des familles des CHSLD qui apportent le réconfort ou prêtent une oreille attentive.

douceurs et d'attentions particulières pour le bien-être et le maintien d'une bonne qualité de fin de vie pour ma mère. Oui, c'est possible et c'est souhaitable d'espérer une meilleure qualité de vie en fin de vie. Ma famille est la preuve vivante de cette expérience positive, quand la communication est transparente et que la confiance règne. Il suffit de poser des questions, de s'engager à prendre part aux soins et offrir ces petites attentions que nos parents tant aimés méritent, au moment où ils en ont le plus besoin : dans l'accompagnement en fin de vie.

Les besoins en fin de vie sont autant d'ordre humain que médical. Une fois la douleur physique bien prise en charge, prodiguée

par des personnes formées et compétentes, nos mourants et leurs familles ont besoin d'intimité, du temps pour pleurer, pour rire, se réconcilier, préparer le terrain pour mieux vivre le deuil et aider la personne en fin de vie à nous quitter sereinement. C'est un grand voyage à sens unique et nous nous préparons tous pour ce grand départ.

On a tous un rôle à jouer pour humaniser les soins au Québec, spécialement les soins en fin de vie. Il nous faut un système qui valorise les personnes, sans égard à leur perte d'autonomie. Les personnes les plus fragiles ont besoin de nous. Elles sont souvent les "incomprises" des sociétés performantes et elles risquent de devenir les victimes d'un système préoccupé par l'économie.

« Repérer les bons coups et les répéter »

Au CHSLD où ma mère résidait, tous et chacun ont joué un rôle important, à leur façon, pour faciliter le passage ultime de la vie de ma "maman" vers un autre monde. Quand on la visitait, elle avait les yeux brillants, elle riait, malgré sa respiration superficielle et quelques essoufflements, malgré la phase terminale de la maladie d'Alzheimer; elle riait faiblement, puis se reposait paisiblement. Au-delà des travers de la fin de vie, il y avait ma maman qui riait et profitait de notre présence.

La solidarité entre les adultes et les autres personnes en soins de longue durée peut-être contagieuse. Ces personnes qui vivaient



« les besoins en fin de vie sont autant d'ordre humain que médical ».

avec ma mère faisaient partie de notre "famille reconstituée". Au fil du temps, j'ai appris à les connaître; ils savent qui je suis, et nous savons que nous pouvons mutuellement nous entraider, être reconnus, se sentir aimés, créer des liens et éprouver des attachements, se faire confiance. Voilà les bases de notre appartenance et de ces liens qui nous unissent, les bases de la sécurité au sein du CHSLD où ma mère a vécu depuis quatre ans.

Ces bases, c'est d'abord la famille qui les porte, mais la collectivité en assume aussi une part. Pour les personnes qui vivent en soins de longue durée, le sens de la vie se décode par les attachements et les réussites relationnelles. La collectivité ne remplace pas la famille, mais elle a le devoir de la soutenir. La famille est importante et nécessaire à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Mon vécu me convainc cependant que la famille n'est pas la seule à garantir le

plein épanouissement du potentiel des individus. Les personnes en fin de vie sont souvent perçues comme un fardeau, parce qu'elles sont marginalisées et souvent mal comprises et ignorées.

La responsabilisation collective à l'égard de nos grands malades, jeunes ou vieux, vivant avec un handicap ou avec une maladie dégénérative, va inévitablement de pair avec la conviction profonde de la valeur qu'une société leur accorde.

Il nous reste à trouver un consensus de valeurs et une vision commune de ce que nous pouvons faire aujourd'hui, individuellement et collectivement, pour bâtir des familles fortes et des collectivités fortes pour demain. Or, le véritable test du consensus que nous bâtissons, c'est la manière dont nous nous occupons de nos enfants et des plus vulnérables.

Il faut de la conviction pour mettre en place un système fonctionnel de gestion des soins de santé, incluant des soins palliatifs, pour s'attaquer au décrochage des personnes en fin de vie, pour lutter contre la discrimination par l'âge, pour mobiliser la collectivité dans la lutte contre le suicide, pour soutenir les personnes en fin de vie aux prises avec des idées noires. *Oui, il faut un village pour les accompagner!*

Malgré tous les inconforts physiques de ma mère, son état d'âme et sa présence me renvoyaient, m'inspiraient. Cela m'a aidé à affronter ce qui s'en venait, ce qui était inévitable : sa finitude, le dernier scénario de son film. Ce sera à nous de continuer le travail, en s'inspirant de sa mémoire pour

humaine à sa plus simple expression, sans masque. Cette mère autoritaire que j'ai connue dans ma jeunesse n'était plus la même, cependant elle avait plus de pouvoir sur moi quand elle était alitée et en fin de vie. Elle m'a enseigné à vivre le moment présent. Je veux célébrer sa dignité humaine,

« Je voulais m'assurer qu'elle parte naturellement, dignement, sereinement, et sans acharnement thérapeutique : mission accomplie ! »

influencer et changer le monde un pas à la fois.

« Pour une société inclusive où nous célébrons notre humanité »

En pensant à la dernière année d'accompagnement de ma mère vivant dans le monde de l'Alzheimer, j'ai appris la plus grande leçon d'humilité et d'humanité.

Pendant que notre société est préoccupée de façon obsessive par la perfection, la performance, le succès et le pouvoir, j'étais confrontée aux limitations, aux « pertes » d'autonomie, aux pertes d'habiletés cognitives et physiques de ma mère. J'étais en perpétuel processus de deuil, recherchant ce lien, cette touche

partager son petit monde, pour rendre hommage à cette grande dame appelée "maman".

Maman, je te remercie pour tout ce que tu m'a apporté. Tu m'as inspiré avec ton courage, ta détermination, ta joie de vivre, et ton rire contagieux jusqu'à ton dernier souffle. Elle est littéralement partie paisiblement, en riant et en souriant. J'étais déterminée à l'accompagner jusqu'au bout, en étroite collaboration avec l'équipe de soins du CHSLD. Elle était bien entourée par la famille et les membres du personnel (équipe de jour, de soir et de nuit). Je voulais m'assurer qu'elle parte naturellement, dignement, sereinement, et sans acharnement thérapeutique : mission accomplie! ■

LA CHRONIQUE TOURNESOL VOUS APPARTIENT !

Vous voulez témoigner de votre quotidien en tant que proche aidant ?
Vous avez une anecdote à nous raconter ? Vous voulez partager un truc, un conseil ?