

Luci

Proche aidance :

Une expérience riche de sens et de défis

ÉDITION SPÉCIALE

En collaboration avec :

Appui
proches aidants

Qui sont les personnes proches aidantes?

Entre définitions et statistiques, découvrez un témoignage rempli de tendresse.

Retrouver son équilibre

Vous êtes proche aidant(e)? Ces stratégies pourraient vous aider à prendre aussi soin de vous.

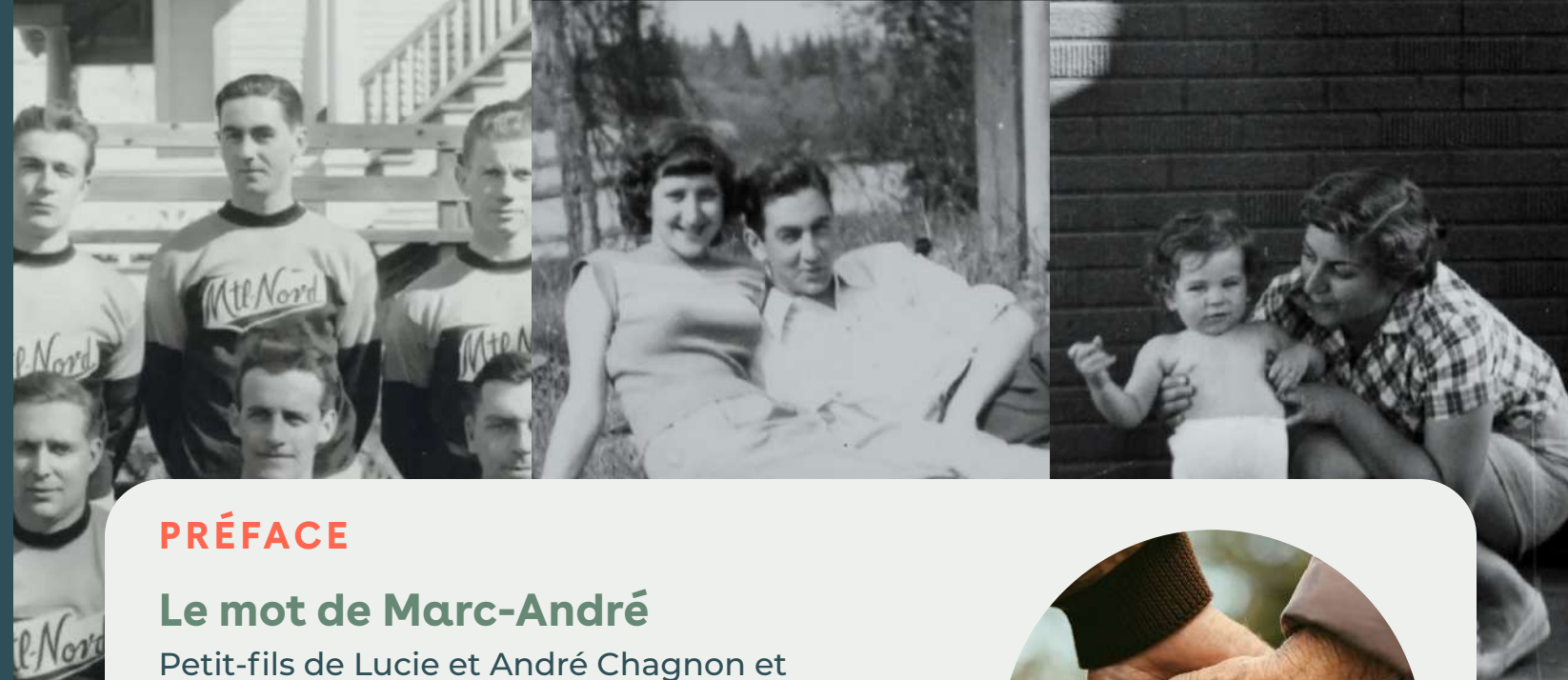
Des nouvelles scientifiques

Voyez les résultats de la dernière étude de Lucilab. Les participant(e)s ont-ils réussi à améliorer leurs habitudes de vie?

À propos du bulletin Luci

Il se feuillette, se télécharge et se partage: c'est le bulletin Luci, une publication numérique conçue par l'équipe de Lucilab qui espère vous inspirer à mener un mode de vie sain, actif et stimulant.

Pour plus d'information, visitez lucilab.ca



PRÉFACE

Le mot de Marc-André

Petit-fils de Lucie et André Chagnon et président de Lucilab



Les talents derrière cette publication

Parmi l'équipe de Lucilab

- Cindy Laplante, Dt.P., éditrice-rédactrice spécialisée en santé
- Sophie Geoffrion, MBA, PMP, chef marketing
- Maria Alcaraz, M.Sc., designer UX/UI

Nos précieux collaborateurs :

- Nicolas Gendron, chargé de projet en transfert de connaissances et communications chez L'Appui
- Lucie B., proche-aidante pour sa mère
- Ariane Savard, designer graphique

Merci pour votre contribution!

La touchante histoire de mes grands-parents

L'amour de mes grands-parents est né sur un terrain de baseball dans les années 40. Lucie était la fille de l'entraîneur de l'équipe de Montréal-Nord, pour laquelle André était lanceur. Pendant 65 ans, ils ont été une équipe soudée dans la vie comme dans les affaires. Ensemble, ils ont élevé leurs cinq enfants tout en bâtissant des entreprises prospères et en s'engageant dans de nombreuses causes sociales.

Malgré son emploi du temps chargé, mon grand-père lui a rendu visite tous les jours pour partager un repas, faire une promenade ou jouer aux cartes. Il reconnaissait toujours sa partenaire de vie, une femme sociable et joueuse, même si la maladie avait altéré sa mémoire. La simple présence d'André apaisait Lucie.

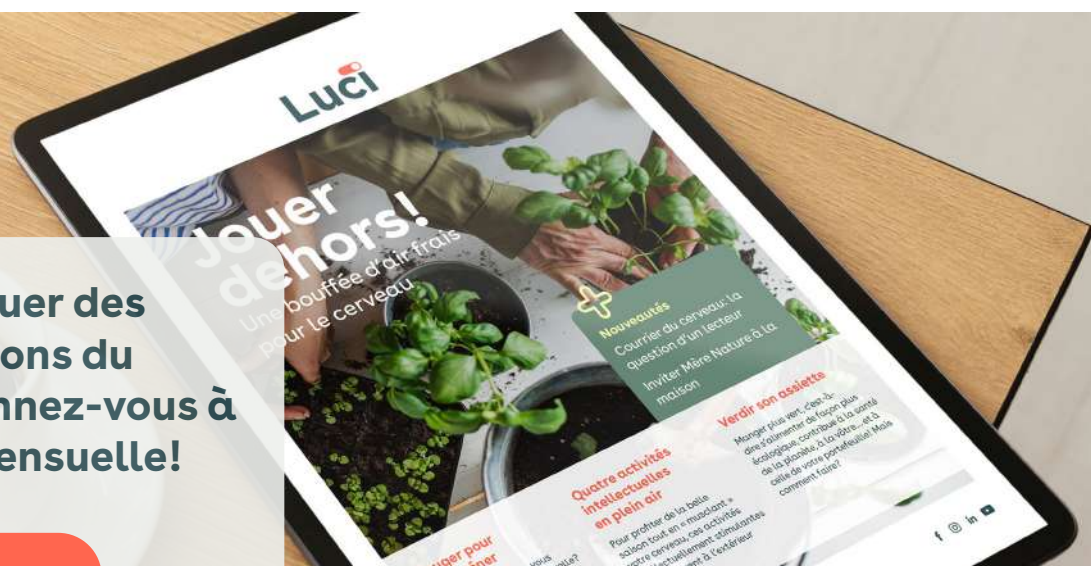
Leur vie a pris un tournant difficile lorsque Lucie a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Mon grand-père a été un véritable héros en s'occupant d'elle à la maison aussi longtemps qu'il a pu, jusqu'à ce que Lucie doive être hébergée en résidence pour recevoir les soins dont elle avait besoin.

C'est cette expérience, à la fois belle et difficile, qui a inspiré mon grand-père à créer L'Appui pour les proches aidants, puis à fonder Lucilab quelques années plus tard. Au nom des deux organisations, je vous invite à plonger dans la lecture de ce bulletin pour mieux comprendre le rôle de proche aidant, découvrir un touchant témoignage et obtenir des conseils pour garder l'équilibre.

Bonne lecture !

Pour ne rien manquer des prochaines parutions du *Bulletin Luci*, abonnez-vous à notre infolettre mensuelle!

M'abonner



Dans cette édition

05. Quoi de neuf chez Luci?

De nouveaux membres s'ajoutent à l'équipe!

DOSSIER SPÉCIAL : LA PROCHE AIDANCE

06. Qui sont les personnes proches aidantes?

Mieux comprendre les tâches et les défis qui accompagnent ce rôle gratifiant.

10. Témoignage

Madame Lucie B. jette un regard sincère et touchant sur son rôle de proche aidante.

14. Conseils pratiques

Trouver un équilibre entre ses propres besoins et ceux de l'autre.

18. Le LuciLAB

Lumière sur les résultats de notre dernière étude scientifique.

20. Le coin ludique

Vos yeux sauront-ils détecter les différences entre les deux images?

SÉLECTIONNEZ
UN ARTICLE
POUR Y
ACCÉDER EN
UN CLIC!



Quoi de neuf chez Luci?

De nouveaux talents s'ajoutent à l'équipe

Depuis le début de l'année, pas moins de sept nouvelles collègues ont joint les rangs de Lucilab, faisant passer l'équipe à plus de 30 membres!



De gauche à droite : Stéphanie, Christéva, Leila, Justine et Geneviève.

D'importants projets dans la mire

Dans les mois à venir, les nouvelles recrues prêteront main-forte au reste de l'équipe pour :

- produire du contenu multimédia;
- développer de nouvelles fonctionnalités dans la plateforme Web;
- déployer une série de projets pilotes pour offrir le programme Luci à une clientèle diversifiée.

Pour en apprendre plus sur l'équipe multidisciplinaire de Lucilab, visitez [notre site web](#).

RETOUR
VERS LA
TABLE DES
MATIÈRES

Rencontrez les 6 nouvelles Lucilabiennes!



CHRISTÉVA

Coordonnatrice de projets de recherche



LEILA

Coordonnatrice marketing



STÉPHANIE

Analyste d'affaires



GENEVIÈVE

Partenaire d'affaires RH



JUSTINE

Conseillère en saines habitudes de vie



SANDRINE

Conseillère en saines habitudes de vie

Qui sont les personnes proches aidantes?

Les personnes proches aidantes prennent soin d'un proche, de manière temporaire ou sur une longue période. Ce rôle évolue sans cesse, selon la condition de la personne aidée, la relation antérieure avec elle ou encore les conditions socio-économiques. Être une personne proche aidante peut être aussi gratifiant qu'exigeant. C'est pourquoi il est important, même si cela semble difficile, de se préserver.

 Temps de lecture : 2 min

Les personnes proches aidantes soutiennent des conjoint(e)s, parents, grands-parents, frères et sœurs, beaux-parents, ami(e)s, voisin(e)s, etc. qui ont des incapacités temporaires ou permanentes, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, en leur fournissant, sans rémunération, des soins et du soutien ponctuel ou régulier.

26



Le nombre moyen d'heures de soins non rémunérées prodiguées chaque semaine par les proches aidant(e)s des personnes atteintes de troubles neurocognitifs au Canada.

Source : Institut canadien d'information sur la santé. [Défis et soutien des aidants naturels](#) [rapport]. Consulté le 3 février 2023.

Tâches fréquemment réalisées

- Transport et aide aux courses
- Soutien émotionnel
- Organisation et/ou accompagnement à des soins et des services extérieurs
- Travaux domestiques
- Entretien du logement, du domicile et du terrain
- Gestion financière
- Démarches administratives (p. ex. aspects légaux et juridiques)
- Administration de la médication ou prestation des soins

Les personnes proches aidantes ont besoin...

- D'information et de la formation sur la maladie
- De soutien psychosocial individuel et de groupe
- De flexibilité en emploi ou dans le cadre des études
- De services de répit
- De soutien financier et matériel
- De soutien dans les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne
- De socialiser et de briser l'isolement, p. ex. de parler avec des personnes extérieures à la situation
- D'avoir des loisirs et des activités à eux
- De sortir à l'extérieur et de bouger
- De se sentir valorisé(e)s dans leur rôle de personne proche aidante





Un soutien gratifiant pour de nombreuses raisons

En plus d'offrir une contribution considérable à la société, la proche aidance peut être une grande source de valorisation : enrichissement de la relation avec la personne aidée, meilleure connaissance de soi, découverte de forces insoupçonnées, etc.

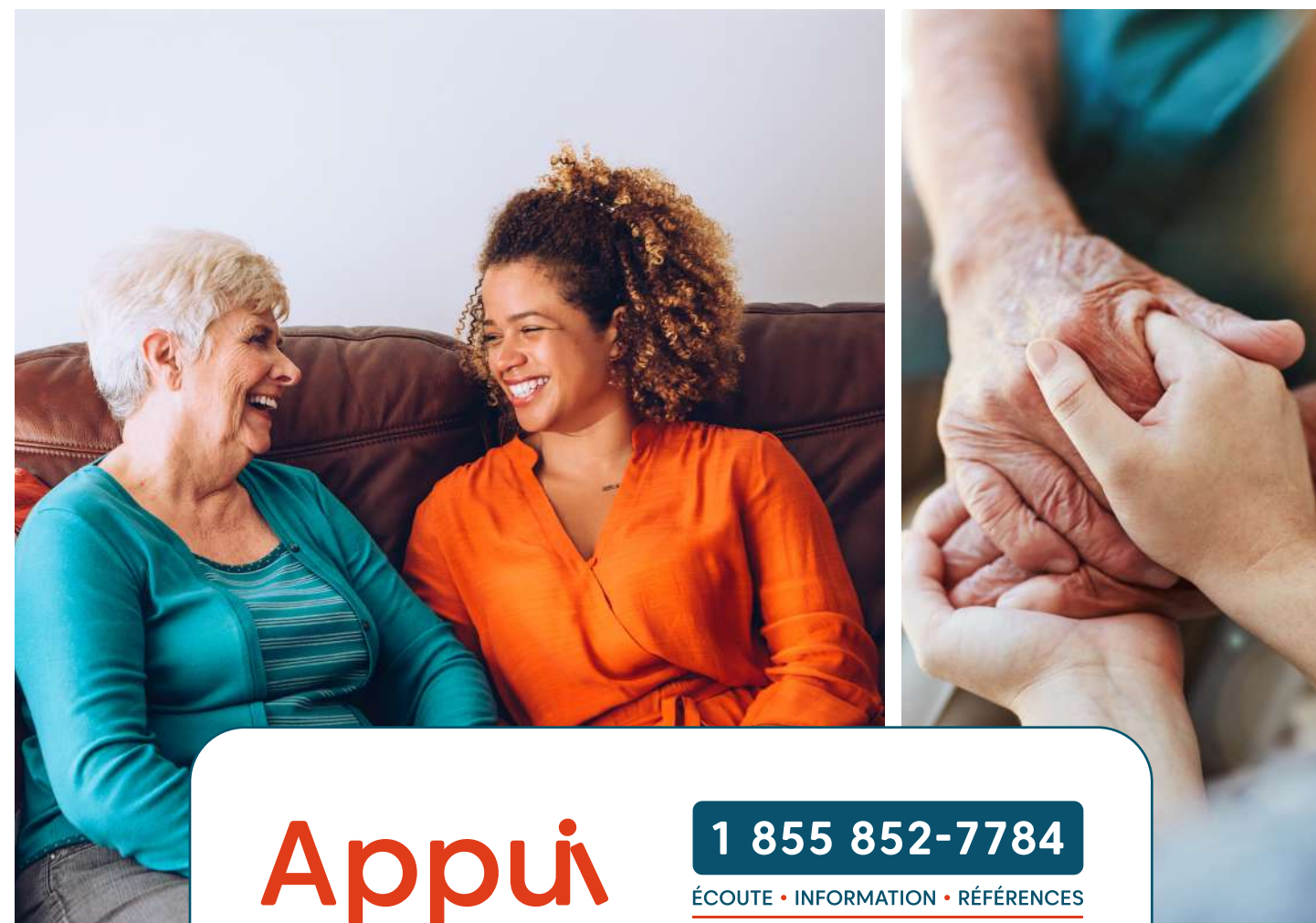
Cependant, il peut être difficile de se reconnaître dans ce rôle et de gagner confiance en ses propres aptitudes. Il n'est pas rare que le sentiment d'utilité soit parsemé de stress, de fatigue, voire d'un appauvrissement social et financier. De l'irritabilité ou de la colère peuvent alors émerger, sentiments naturels qu'il est important d'accueillir avec compassion.

Il faut rappeler que pour une personne proche aidante, le fait de demander et d'accepter de l'aide ne va pas nécessairement de soi. Se sentir reconnue et soutenue par son entourage peut faire une grande différence et permettre à la personne proche aidante de répondre plus facilement à ses besoins.

Merci à notre partenaire L'Appui pour la rédaction de cet article.

VOUS SOUTENEZ UN PROCHE

Nous sommes là pour vous



Appui
proches aidants

1 855 852-7784

ÉCOUTE • INFORMATION • RÉFÉRENCES

appui.org

En partenariat avec :

Québec

Témoignage

Madame Lucie B. jette un regard sincère et touchant sur son rôle de proche aidante

La proche aidance est un profond engagement. Un parcours qui est certainement difficile, mais aussi rempli de tendresse, d'humanité et de force. Découvrez ce voyage riche en émotions et en bouleversements à travers le témoignage d'une femme qui investit son temps et son énergie pour veiller sur sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Place à la belle plume de madame Lucie B., femme inspirante, fille aimante... et participante du [programme Luci!](#)

🕒 Temps de lecture : 3 min



Madame Lucie B. et sa maman

« C'est en 2008 que j'apprends que ma mère est déjà suivie en neurologie pour de petits oublis qui l'inquiètent. Mon père, alors en fin de vie, me fait cette confidence surprenante et me demande d'assurer la relève. Maman est alors âgée de 74 ans; elle est en santé et semble en pleine possession de ses moyens.

Cependant, les années qui suivent font graduellement place aux troubles cognitifs légers. Traverser le deuil, vendre la maison familiale, déménager dans une résidence pour aîné(e)s, toutes des étapes affligeantes qui auront sans doute contribué au déclin.



Je suis une proche aidante investie. [...] Je suis capable de beaucoup pour le bien-être de ma maman, [mais] je fais quelque chose pour moi tous les jours.

Il y a eu les phases typiques des pertes de mémoire et des répétitions vocales, des rendez-vous oubliés, des prises instables de médicaments, de la gestion des finances déficiente, etc.

Ensuite sont apparues les pertes plus sérieuses sur le plan de l'autonomie fonctionnelle. Conduire la voiture, faire à manger et s'occuper adéquatement de son hygiène et des autres aspects du quotidien devenait ardu. Les comportements anxieux et l'isolement se sont installés. Tout ralentissait, tout y passait, le jugement diminuait.



La maladie d'Alzheimer fut diagnostiquée en 2017.

Aujourd'hui, maman est hébergée en CHSLD. Elle a 89 ans. Elle reconnaît sa famille. Elle est encore capable de conversations simples. Elle s'alimente par elle-même. La motricité est atteinte, elle se déplace en fauteuil roulant, porte des couches et souffre du [syndrome du crépuscule](#). Elle a des bonnes et des moins bonnes journées.

Presque tous les jours, il y a une ou plusieurs périodes de brouillard mental qui la font pleurer et qui peuvent déclencher une crise d'anxiété.

Chacune des pertes fut douloureuse pour ma mère et difficile pour les proches, car maman est une battante. Elle lutte et elle est en constant déni. À ce jour, maman refuse toujours de lâcher prise.

Je lui rends visite presque tous les jours, on se parle au téléphone et par appel vidéo plusieurs fois par jour. Il y a longtemps que le rôle mère-fille s'est inversé pour nous. Nous sommes proches. Très proches. Je l'aime. Je perçois encore la femme généreuse, douce et aimante qu'elle a toujours été. Difficile d'être témoin de tant de vulnérabilité et de détresse humaine. Je suis une proche aidante investie. Je l'aide à traverser ses journées. Je lui prête ma voix. Je suis capable de beaucoup pour le bien-être de ma maman. Je suis heureuse et même reconnaissante de pouvoir lui offrir mon soutien et mon temps.

Il y a toutefois des moments angoissants pour moi aussi. Parfois même du découragement. Mais on trouve toujours des solutions! Ça passe. Et on continue. J'ai de l'aide. Une dame de compagnie m'aide à couvrir certaines heures critiques de la journée. Une perle. Je me nourris pour pouvoir mieux donner. Je fais quelque chose pour moi tous les jours.

Que ce soit une marche en nature, la pratique d'une activité physique ou artistique... ma façon à moi d'équilibrer la beauté et le côté plus obscur de mes journées. »



Le mot de Marianne

Conseillère en saines habitudes de vie chez Lucilab

Dans le cadre du programme Luci, j'ai été enchantée de faire la connaissance de madame Lucie. Elle est une femme inspirante, souriante, passionnée, sportive et créative.

En plus de prendre soin de sa mère depuis plusieurs années, elle est active dans ses clubs de moto, de marche et de bateau dragon. Elle s'adonne aussi à bien d'autres activités diversifiées : écriture, aquarelle, photo, ski alpin, ski de fond, patin, etc. Rien ne l'arrête!

Elle est la preuve que l'on peut à la fois prendre soin de soi et être une personne proche aidante dévouée!

Au nom des équipes de Lucilab et de L'Appui, merci infiniment pour votre témoignage!

Envie de faire le plein d'énergie?

Les collations sont tout indiquées. Saines et gourmandes, sucrées ou salées, elles se préparent d'avance pour apaiser la faim durant les journées chargées. Survolez nos articles sur le sujet et laissez-vous inspirer par les suggestions Luci!

CLIQUEZ SUR UN ARTICLE POUR Y ACCÉDER!



Pour passer à l'action

40 idées de collations saines et savoureuses

 4 min



Pour s'informer

Collation saine ou grignotage?

 5 min

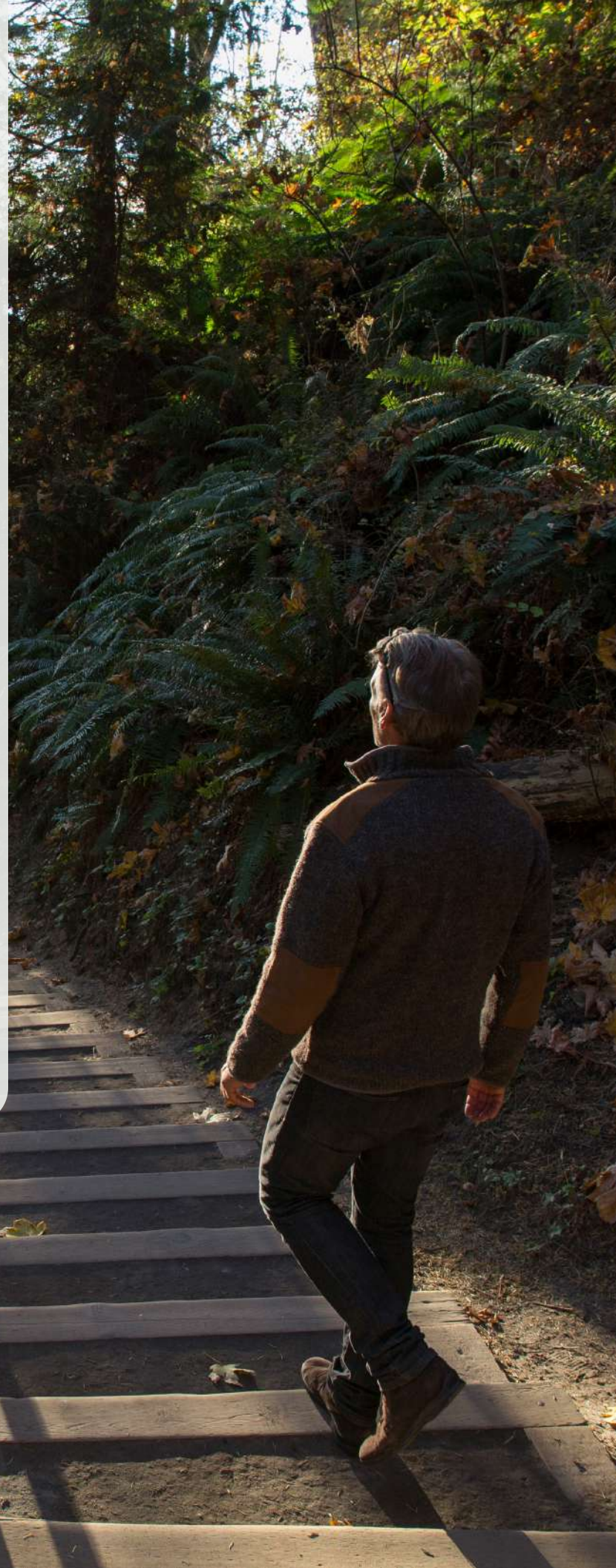


POUR ENCORE PLUS D'ARTICLES, VISITEZ [LUCIAPP.CA](https://lucilab.ca)

Conseils pratiques pour garder l'équilibre

Jongler entre votre vie familiale, professionnelle et sociale tout en soutenant un être cher n'est pas évident. Vous avez à cœur de faire le mieux pour votre proche, au risque de vous oublier et de vous épuiser. Pour retrouver l'équilibre, il est possible d'obtenir du soutien et de vous autoriser à penser un peu à vous.

🕒 Temps de lecture : 2 min



RECONNAÎTRE

- que vous avez vos propres limites;
- que vous avez le droit de dire non, d'exprimer vos émotions et de faire entendre votre opinion;
- que c'est un rôle exigeant et que vous avez également des besoins;
- que vous pouvez vivre des deuils, c'est normal.



PARTICIPER À

- des ateliers, des conférences ou des formations pour mieux comprendre et vous outiller dans votre rôle;
- un groupe de soutien;
- une rencontre avec un intervenant pour du soutien psychosocial;
- une communauté bienveillante sur la page Facebook de l'Appui pour les proches aidants.



EXPLORER

- votre réseau de soutien ou celui de votre proche pour déléguer certaines tâches;
- la possibilité de demander de l'aide extérieure, par exemple la popote roulante, des visites d'amitié ou de l'aide aux courses;
- des moments pour décrocher de votre rôle et vous ressourcer (pratiquer un sport, faire de l'art, lire, marcher dans la nature, etc.);
- des situations où vous pouvez lâcher prise sur le reste;
- toutes les bonnes actions que vous avez posées pour votre proche;
- l'indulgence envers vous-même; permettez-vous des erreurs.



PRENDRE DES DÉCISIONS POUR SOI

- Bien manger pour mieux aider;
- Faire de l'exercice;
- Accepter l'aide;
- Pratiquer l'auto-indulgence et l'auto-suffisance;
- Consulter un médecin;
- Trouver une ressource pour répondre à vos besoins de santé ou psychosociaux.



Un parcours dont vous êtes le héros!

Luci, c'est votre plateforme pour prendre plaisir à un mode de vie sain et protecteur du cerveau.

CLIQUEZ SUR LES CARTES
POUR ACCÉDER À
L'APPLICATION



Je fais le bilan de
mes habitudes
actuelles



Je m'informe sur la
santé du cerveau
et les saines
habitudes de vie



Prendre une
marche par jour

Manger des fruits
tous les matins

Je crée mes objectifs
personnalisés



J'obtiens le soutien
d'un conseiller ou
d'une conseillère



À vous de jouer!

Me rendre à Luci >

Étude de faisabilité

Cap sur les résultats!

L'étude de faisabilité est la deuxième étape d'un processus de validation scientifique en trois phases. Comme son nom l'indique, cette étude visait à évaluer la faisabilité du programme Luci, en répondant à des questions telles que :

- Est-on capable de recruter les participant(e)s assez vite?
- Les personnes qui commencent l'étude participent-elles jusqu'à la fin?
- Les participant(e)s sont-ils assidu(e)s au programme?

Nous avons aussi cherché à savoir si les personnes ayant participé au programme Luci, incluant l'accompagnement personnalisé offert par un(e) conseiller(ère), ont réussi à améliorer leurs habitudes de vie.



ISABELLE LUSSIER, PH.D.

Directrice de la recherche chez Lucilab



SYLVIE BELLEVILLE, PH.D.

Présidente du comité scientifique de Lucilab

Un mot sur la méthode

DURÉE : 24 semaines (6 mois)

POPULATION : 123 adultes âgés de 50 à 70 ans, répartis au hasard entre deux groupes

GRUPE LUCI

83 personnes ... qui avaient accès immédiatement au programme.

GRUPE CONTRÔLE

40 personnes ... qui avaient accès au programme après 6 mois.

Résultats

Mesures de faisabilité : **les cibles ont été atteintes!**

RECRUTEMENT

La totalité des participant(e)s ont été recruté(e)s en **1 semaine**.

RÉTENTION

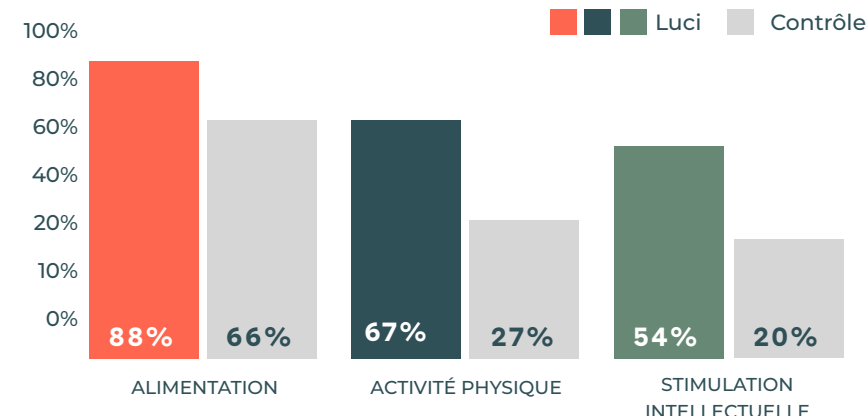
92% des participant(e)s ayant commencé l'étude ont répondu aux questionnaires de fin.

ASSIDUITÉ

Dans le groupe Luci, **85%** des participant(e)s ont assisté à au moins 12 rencontres sur les 18 qui étaient prévues.

Est-ce que les participant(e)s du groupe Luci ont réussi à améliorer leurs habitudes de vie entre le début et la fin de l'étude? **OUI**

Proportion de participant(e)s ayant réalisé un changement d'habitudes de vie entre le début et la fin de l'étude, pour chaque domaine.



En l'espace de 6 mois, les personnes qui ont fait le programme (groupe Luci) ont été plus nombreuses à améliorer leurs habitudes de vie que ceux qui n'avaient pas encore fait le programme (groupe contrôle).

C'est une nouvelle encourageante!

Qu'ont pensé les participant(e)s au sujet du programme Luci?

% de participants se déclarant « plutôt d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec ces affirmations :

98 %

« Le programme Luci m'a fait prendre conscience de l'importance d'améliorer mes habitudes de vie pour favoriser la santé du cerveau. »

98 %

« Le programme Luci m'a permis d'améliorer mes connaissances sur les comportements qui contribuent à la santé du cerveau. »

100 %

« Le programme Luci a accru mes intentions, mon désir d'améliorer mes habitudes de vie. »

90 %

« Je me sens plus capable d'améliorer mes habitudes de vie qu'avant ma participation au programme Luci. »

Ces résultats nous permettent de passer à la dernière étape : l'étude d'efficacité.

Vous aimeriez participer à notre prochaine étude?

Inscrivez-vous à la banque de volontaires pour recevoir les informations lors de la période de recrutement.

M'inscrire



Aiguiser votre sens de l'observation

Pouvez-vous repérer les 10 différences entre l'image de gauche et celle de droite?



Pour accéder aux réponses, [cliquez ici](#) >



Luci

Pour lire (ou relire!) notre précédente édition, c'est ici.

Bulletin vol.03
Printemps 2022

**CONSULTEZ-LE
EN UN CLIC !**



Avis

Les renseignements diffusés dans les contenus de l'application Luci sont uniquement destinés à des fins d'information. Ce contenu n'est pas un avis médical et n'est pas destiné à remplacer un avis, un diagnostic ou un traitement médical donné par un professionnel de la santé. Vous devriez toujours demander l'avis de votre médecin ou d'un autre prestataire de soins de santé qualifié pour toute question relative à un problème médical ou à votre état de santé. Vous ne devez jamais ignorer l'avis d'un médecin ou tarder à le demander en raison de ce que vous avez lu ou vu dans l'application Luci.

Cette application contient des liens qui ne sont pas contrôlés et ne sont pas la propriété de Lucilab. Nous ne recommandons pas, n'approuvons pas et ne sommes pas responsables de ces sites ou de leurs contenus, produits, services et politiques de confidentialité. Si vous utilisez ces sites, vous le faites à vos propres risques. Lucilab n'a aucune obligation et vous ne devez pas attendre de nous que nous examinions le contenu de ces sites web, y compris celui de nos partenaires. Pour plus d'informations, veuillez consulter notre [politique corporative sur la protection des renseignements personnels](#).

Les liens hypertextes menant vers des sites tiers ne sont pas mis à jour de façon continue. Il est possible qu'une page devienne introuvable. Veuillez alors utiliser les moteurs de recherche pour retrouver l'information désirée.

Les produits ou sites tiers mentionnés dans les contenus de Lucilab sont des suggestions fournies uniquement pour votre commodité. Ces suggestions s'appuient sur une revue non exhaustive des options disponibles. Lucilab n'est associée d'aucune façon aux concepteurs des produits ou des sites tiers mentionnés dans ses contenus, et ne tire aucun profit des suggestions émises.