

# RAANM

Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal

AUTOMNE 2011



## le Mésange

<b>Mot de la présidente</b> .....	2
<b>Des nouvelles du RAANM</b> .....	3-6
<b>À mettre à votre Agenda</b> .....	6
<b>Chronique Enjeu</b> <i>Le passage du statut « d'aidant » à celui de « proche »</i> .....	7-9
<b>Chronique « Tournesol »</b> <i>...soutien de la part des membres de la famille</i> .....	10
<b>Chronique « Droits et recours »</b> <i>Proches aidants, employeurs et syndicats : trouvons ensemble des solutions favorables à la conciliation entre travail et responsabilités de proche aidant.</i> .....	11-13
<b>Le Babillard</b> .....	14
<b>Les Ressources</b> .....	15
<b>Qu'est-ce que le RAANM ?</b> .....	16

**Coordination :**

Sylvie Riopel

*Responsable des communications et de la  
défense des droits***Collaboration spéciale :**

Madame Lucie Chainey

*Présidente*

Madame Laëtitia Thélème

*Agente de projet***Révision :**

Claude Tremblay

*Secrétaire au conseil d'administration***Infographie :**

Jean-Claude Tremblay

**Imprimerie :**

Repro Uqam

**R.A.A.N.M.**

1150, boul. Saint-Joseph Est,

Bureau 002

Montréal, Québec H2J 1L5

Téléphone : (514) 374-1056

Télécopieur : (514) 374-3040

Courriel : [info@raanm.org](mailto:info@raanm.org)Web : <http://www.raanm.org>

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du  
Québec, 1999 / Dépôt légal – Bibliothèque  
nationale du Canada, 1999 / ISSN 1481-8124

Imprimé sur du papier  
**Rolland Hitech Recyclé 50 %**

**Cascades**

## Mot de la PRÉSIDENTE

Lucie Chainey, présidente

**L**entement mais sûrement, l'été nous a quittés pour faire place à l'automne. Mais le retour des activités au RAANM et les nombreux rebondissements de toutes sortes font grimper le mercure, afin de nous tenir bien au chaud dans notre rôle de proches aidants(es) tout au long des prochains mois.

De mon côté, l'automne est une période de l'année où tout bouge en moi. La nature se transforme et nous présente ses paysages colorés qui me donnent aussi des couleurs, alors que le froid qui s'installe m'apporte de belles énergies! C'est la rentrée, la reprise des activités, autant pour chacun d'entre vous, que pour notre Conseil d'administration, ainsi que pour l'équipe de travail, qui regorge d'imagination dans l'accomplissement de leurs tâches et la réalisation de tous nos projets.

Nous vous attendons avec un petit café/muffin, pour venir partager vos expériences lors de notre « Café Entre-nous » des lundis. Notez que les horaires de nos rencontres ont été modifiés afin de mieux vous rejoindre. C'est avec grand plaisir que nous vous invitons à vous joindre à nous les 2<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> lundi de chaque mois. Le 2<sup>e</sup> lundi, les rencontres se tiendront de 9h30 à 11h30, tandis que le 4<sup>e</sup> lundi du mois, les rencontres seront en soirée de 19h00 à 21h00. Le succès de cette activité est directement lié à votre **précieuse présence**.

Soyez de la partie et venez souligner avec nous la « **Semaine des proches aidants au Québec** », qui se tiendra la première semaine de novembre prochain. Diverses activités sont prévues à notre calendrier; elles vous seront communiquées sous peu. Cette semaine se veut un arrêt dans l'année, afin de nous reconnaître et de célébrer ensemble, mais c'est aussi un moment privilégié pour faire connaître à nos proches, nos voisins, notre milieu de travail et le réseau de la santé... que nous existons et que notre part dans la société, bien qu'elle soit dictée par l'amour pour l'autre, est essentielle, et ce, à tous les jours, sans compter pour autant nos heures et toutes nos énergies dispensées.

Un grand événement s'annonce pour le printemps prochain: le RAANM fêtera son 20<sup>e</sup> anniversaire de fondation! Un comité a été mis sur pied, afin de se pencher sur la préparation de cette fête, que nous voulons simple et grande à la fois, et surtout à l'image de ce que nous sommes, nous, les proches aidants! Soyez assurés que de belles surprises vous attendent!

Vous avez des idées pour souligner cette fête? N'hésitez pas à nous les communiquer, et même à vous impliquer au sein du « comité organisateur ». Nous désirons organiser plusieurs activités et nous aurons le plaisir de vous y convier au printemps 2012.

Vous savez quoi? J'ai déjà hâte de vous rencontrer lors de nos prochains événements. N'oubliez surtout pas que le RAANM existe pour vous et que, sans chacun d'entre vous, le RAANM ne serait pas le même!

## *Vie associative et défense des droits*

**L**a reprise du «Café entre nous» s'est faite avec succès. Plusieurs nouveaux membres se sont ajoutés. La rentrée, le lundi 12 septembre, s'est faite dans une atmosphère conviviale dont les proches aidants ont le secret. Durant la période estivale, ils se sont rencontrés à deux reprises, dont l'une se fit à un resto, et l'autre au «Parc des Îles» de Boucherville.

Tout au long de l'année, les proches aidants de l'Île de Montréal sont invités à se joindre au «**Café entre nous**». Le groupe de proches aidants se rencontrera aux deux semaines, à compter du 14 novembre prochain. Afin de répondre aux besoins, le groupe se rencontrera les lundis avant-midi, en alternance avec les lundis où le «Café entre nous» se tiendra le soir, de 19h00 à 21h00, dans les locaux du RAANM. Le rythme de l'alternance se fera aux deux semaines, dont voici les dates arrêtées par les membres participant au *Café Entre Nous* : **lundi 14 novembre 2011 le matin, de 9h30 à 12h00; lundi 28 novembre 2011 le soir, de 19h00 à 21h00; lundi 12 décembre 2011 le matin, de 9h30 à midi; lundi 9 janvier 2012 le matin, de 9h30 à midi; lundi 23 janvier 2012 le soir, de 19h00 à 21h00** et ainsi de suite, à toutes les deux semaines. Ces rencontres servent à briser l'isolement, puisque le RAANM offre un lieu d'échanges, d'entraide et de discussion entre proches aidants.

De nombreux échanges portent sur des informations pertinentes à l'amélioration des tâches au quotidien.

Nous avons tenu notre activité des «**Portes ouvertes**» en septembre dernier. Cette activité nous a permis de rencontrer des représentants d'organismes que nous n'avions malheureusement pas eu le plaisir de rencontrer. Nous espérons que c'est le départ de collabo-

rations futures. Nos visiteurs ont pu échanger entre eux tout en dégustant de petites bouchées. Nous les remercions de s'être déplacés pour venir nous rencontrer.

Dans le cadre de son projet «**Le vivant au fil des vents**», qui est financé par le *Programme Nouveaux Horizons pour les aînés de Service Canada*, une animatrice a été embauchée. Madame Micheline Duff, écrivaine, animera le groupe qui est composé de 9 personnes membres du Regroupement. Les ateliers ont débuté le 12 octobre dernier.

Le «**Comité pour contrer l'appauvrissement des proches aidants**» a obtenu un financement du programme SIRA, du ministère de la Famille et des Aînés, dont Madame Marguerite Blais est la ministre responsable des Aînés. Ce soutien financier permettra de réaliser le projet concernant la conciliation «travail et responsabilités de la proche aidante», compte tenu que la majorité d'entre elles sont des femmes!

*« Ces rencontres servent à briser l'isolement, puisque le RAANM offre un lieu d'échanges, d'entraide et de discussion entre proches aidants ».*

Dans le cadre de ce projet, s'est tenue la première des trois rencontres régionales montréalaises. C'est donc le 15 octobre dernier que se sont rencontrés les proches aidantes montréalaises, afin de faire part de leurs besoins concernant des conditions de travail qui leur permettraient de remplir leurs responsabilités au travail, ainsi que celles liées à leur rôle de proches aidantes. Il s'avère que leurs besoins sont comparables à l'ensemble des travailleurs ayant des responsabilités familiales. Vous ne serez donc pas surpris de ces quelques exemples concernant

quelques uns des aspects retenus : heures de travail flexibles, possibilité de gérer leurs horaires de travail, lorsque les tâches du poste le permettent. Le but étant de ne pas prendre de retard dans les tâches à effectuer, de ne pas connaître de diminution de salaire et de garder leur banque de congés de maladie, au cas où elles en auraient besoin.

Leur situation étant en évolution, étant donné que les problèmes de leur proche vont malheureusement en s'aggravant, elles souhaiteraient pouvoir réduire leurs heures de travail au moment jugé opportun, tout en pouvant revenir à l'horaire de travail habituel. De plus, elles souhaiteraient pouvoir réduire ces heures de travail sans réduction de leurs cotisations à leurs régimes de rentes, ainsi que leur cotisation aux différents avantages sociaux. Le but étant **de ne pas s'appauvrir** à court, moyen ou long terme, en ne

composé de mesdames **Lucie Chainey**, présidente et proche aidante, **Michèle Richard**, infirmière et ex-aidante, et monsieur **Jean-Pierre Lavoie**, administrateur et chercheur au « Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale » du CSS Ca-vendish, et professeur associé à « l'École de travail social de l'Université McGill » et la collaboration des membres de notre comité-conseil, qui est composé de mesdames : **Isabelle Létourneau**, postdoctorante, « Chaire en gestion de la santé et de la sécurité du travail, Université Laval » ; **Chantal Tancrede**, présidente de l'Alliance interprofessionnelle de Montréal, et **Ruth Rose**, professeure associée de Sciences économiques à l'Université du Québec à Montréal. Nous les remercions.

Dans le même ordre d'idées, le **jeudi 7 décembre prochain** aura

*« Les membres de ce comité ont la conviction qu'en identifiant l'organisme clairement, les aidantes et aidants naturels s'y identifieront ».*

se joignant pas aux statistiques de faible revenu à l'âge de la retraite. Un rapport sera déposé à la fin de notre année financière.

Nous tenons aussi à souligner le soutien de notre **Comité suivi**,

lieu notre rencontre régionale montréalaise **avec les syndicats**. Elle se tiendra dans les locaux de la « Grande Bibliothèque ». Cette rencontre vise à échanger sur des conditions de travail favorables à la situation évolutive des proches



**« Je me suis refait une beauté !  
Comment me trouvez-vous ? »**

aidants. Enfin, ce sera dès la fin de janvier 2012 que nous rencontrerons les employeurs, dans le cadre d'une rencontre régionale montréalaise, pour discuter et échanger sur la conciliation « travail et responsabilités du proche aidant. »

Dans un autre ordre d'idées, c'est avec fierté que les membres participant au « **Comité 20<sup>e</sup> anniversaire du RAANM** » (composé de membres du RAANM et d'administratrices du conseil d'administration) se sont rencontrés afin de préparer l'événement des 20 ans du RAANM. De nombreuses idées sont ressorties de ces rencontres. Reste à savoir lesquelles seront retenues!

Pour ce 20<sup>e</sup> anniversaire, les membres ont voulu former un comité qui se pencherait sur notre bulletin. Le « **Comité Mésange** », dont le mandat principal est de donner un nouveau visage à notre bulletin, **a basés ses travaux sur la promotion de notre organisme par son bulletin Le Mésange**. Les membres de ce comité ont la conviction qu'en identifiant l'organisme clairement, les aidantes et aidants naturels s'y

identifieront. Cependant, vous y retrouverez les mêmes chroniques, dont la «**Chronique Tournesol**», la chronique «**Droits et recours**». Vous pourrez, à la lecture de votre bulletin, faire le constat de leur travail. Vos commentaires sont toujours les bienvenus!

Dans le cadre de la «**Semaine des proches aidants au Québec**», qui se tiendra du mardi 1<sup>er</sup> novembre au lundi 7 novembre 2011, le RAANM vous invite à participer le vendredi **4 novembre** prochain à ses **Délibérations, qui se tiendront de 13h30 à 17h00**. Le sujet abordé est *Le passage de chez soi à l'hébergement, ses impacts sur la vie du proche aidant*. Nous aurons comme conférencière Madame Maria



**Une sortie de répit pour les proches aidants!**

Galla, qui est travailleuse sociale, ainsi qu'une personne d'un comité d'usagers de Montréal. La présentation de Madame Gallo a pour objectifs principaux de 1) permettre aux participants de se familiariser avec les aspects reliés au processus d'hébergement de son proche; 2) permettre aux participants d'échanger sur leur perception et leur expérience au sujet de l'hébergement et 3) augmenter le sentiment de compétence des participants.

La journée se poursuivra par un «Vin de solidarité». Ce sera suivi d'un Souper-Conférence, de 17h30 à 19h00. Madame Nadine Boucher, du RANQ, fera une présentation: *En route avec le Trousseau*. C'est à partir de **19h00** que **la fête tout en musique** pourra commencer, pour se terminer à **21h00**. Les activités de l'après-midi et de la soirée se tiendront au 4100, rue André-Laurendeau, salle «Côté Jardin», Montréal.

## *Promotion et visibilité*

En continuité avec les activités de la **Semaine des proches aidants au Québec**, vous pourrez vous joindre aux auditeurs de l'émission radiophonique **Le Bel Âge**, de «Radio Centre-ville», le 1<sup>er</sup> novembre, afin d'être à jour quant aux activités offertes aux proches aidants. Le mardi 25 octobre 2011, vous aurez pu regarder à la télé communautaire Frontenac une entrevue traitant de la **Semaine des proches aidants au Québec** et de ses origines. Madame

Lucie Chainey, proche aidante et présidente du RAANM, participera à l'entrevue.

Nous avons rencontré différents organismes communautaires, afin de présenter notre regroupement et de faire connaître ce que peuvent vivre les proches aidants. Pour ce faire, nous présentons notre vidéo *Les Chuchotement de l'âme*, qui a été conçu et joué par des aidantes et aidants naturels(les) tous membres du RAANM. À ces pré-

sentations s'ajoute un témoignage touchant et chaleureux qui est présenté par une proche aidante, Madame Lucie Chainey. Ces rencontres suscitent beaucoup d'intérêt! On y fait de nombreux échanges concernant la vie du proche aidant. Certaines personnes participantes découvrent alors qu'elles sont proches aidantes. On y parle de leur solitude, de leur isolement et de l'appauvrissement tant social qu'économique qui est engendré principalement par le manque

## Des nouvelles du RAANM

chronique de services de santé et de services sociaux.

Nous avons reçu plusieurs demandes d'organismes, incluant CEGEP et université, pour rencontrer les équipes de travail ou les étudiants, afin de leur «enseigner» ce qu'est un proche aidant et quelles sont leurs conditions de vie et leurs besoins. Ces expériences de présentations ont été enrichissantes, tant pour le RAANM que pour les travailleurs et étudiants présents à ces «formations». Nous avons pu constater que les besoins des proches aidants sont plus souvent qu'autrement confondus avec les besoins de la personne aidée. On pouvait remarquer le même phénomène il y a quinze ans passés!

Il y a eu différents articles dans les journaux et revues. Les proches aidants font de plus en plus parler d'eux. Nous vous invitons à consulter le guide **«On s'outille entre aidants»**. C'est un petit bijou! Il s'agit d'un outil de références qui s'adresse tant aux intervenants qu'aux proches aidants voulant démarrer un groupe d'entraide de proches aidants. Vous le trouverez sur notre site Internet [www.raanm.org](http://www.raanm.org) et par le vidéo **«Aider, naturellement» : ressource pour les aidants et leurs aidés : 12 capsules vidéo pour vous!** Vous pouvez le consulter en visitant le site [www.ranca.org](http://www.ranca.org). La particularité de ce vidéo est sa facilité d'accès. Cet outil a aussi pour effet de briser le sentiment



**Denise et sa fille prennent un moment pour elles!**

d'isolement que vivent des proches aidants entre les murs de leur demeure. En visionnant les douze thèmes qui y sont abordés, ils ne peuvent que faire le constat qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette condition de proches aidants.

## À mettre à votre AGENDA

### NOVEMBRE 2011

Du 1er au 7 novembre	Semaine des proches aidants au Québec	
mardi 1er novembre 2011, 10h00 à 11h00	Émission «Le Bel Âge», de Radio Centre-ville	
mercredi 2 novembre 2011, 19h00 à 20h00	Conférence téléphonique gratuite	
vendredi 4 novembre 2011, 13h30 à 17h00	Délibération	
	17h30 à 21h00	Souper-conférence suivi par «Que la fête commence!»
lundi 14 novembre 2011, 9h30 à 12h00	Café «Entre nous»	
samedi 19 novembre 2011, 14h00 à 16h00	CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci : kiosque	
lundi 28 novembre 2011, 19h00 à 21h00	Café «Entre nous»	

### DÉCEMBRE 2011

jeudi 8 décembre 2011, 17h30 à 21h00	Souper de Noël
lundi 12 décembre 2011, 9h30 à 12h00	Café «Entre nous»

### JANVIER 2012

lundi 9 janvier 2012, 9h30 à 12h00	Café «Entre nous»
lundi 23 janvier 2012, 19h00 à 21h00	Café «Entre nous»

# *Le passage du statut « d'aidant » à celui de « proche »*

**Extrait de l'étude:** *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. Quelles conséquences sur leur vie? Quels accompagnements et soutiens possibles?* Collectif d'auteurs Joseph Magnavacca. Module interprofessionnel de santé publique. École des Hautes Études en Santé Publique, 2011, 50p.,

Le parcours de vie d'un proche aidant est ponctué de différents épisodes marqués par l'évolution de la situation de la personne dépendante accompagnée. La dépendance est définie généralement comme la perte d'autonomie dans les gestes vitaux du quotidien. Elle nécessite une aide permanente qui varie selon que la personne vit à domicile ou réside en établissement spécialisé. Afin de discerner clairement ces deux situations, nous appellerons dans le texte **« aidant »** la personne non professionnelle qui aide à domicile et **« proche »** la personne qui aide un parent ou un ami dépendant vivant en établissement.

## **Un pas vers un changement de « statut »**

Il est complexe d'anticiper la difficulté qu'aura un « aidant » à changer de statut en devenant « proche » de son parent résidant désormais en établissement. La diversité des expériences d'aide apportée par l'aidant influencera grandement cette transition.

S'il apporte parfois son soutien de manière spontanée et volontaire, certaines histoires révèlent un choix qui n'a rien de naturel. Cette aide

permanente a des conséquences sur la vie des « aidants ». Ils ont tendance à négliger leur propre santé. Les contraintes temporelles, à savoir l'obligation d'être présent au domicile de la personne dépendante, ont mis à jour des problèmes tels que *l'anxiété, la fatigue, l'angoisse, la raréfaction des liens avec autrui, le sentiment d'impuissance et de culpabilité et le face à face avec la vieillesse qui amène à s'interroger sur son propre avenir*. L'aide apportée comme « tâches/travail » et la nature de la relation aidant/aidé (soit les liens familiaux et la qualité de la relation qui lie les deux individus) sont déterminants quant à l'état de santé et de stress de « l'aidant ».

Pour répondre aux besoins des « aidants », toute une gamme de dispositifs (services) gouvernementaux et communautaires existe pour apporter un soutien à chaque situation : des lieux d'information/formation, des groupes de soutien et d'entraide, du soutien psychologique, des formules de répit permettant aux aidants de préserver du temps personnel. Cependant, les proches aidants et leurs organismes doivent demeurer très vigilants et poursuivre leurs actions pour le développement du finan-

cement, notamment des groupes d'entraide, des mesures de répit/gardiennage à domicile, ainsi que de l'hébergement temporaire, et ce, compte tenu de la conjoncture marquée par la réduction du nombre d'heures accordées en répit/gardiennage et par celle du nombre de lits d'hébergement temporaire pour répit, comme cela se passe sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance.

## **La transition et la nouvelle prise en charge**

Le fait qu'une personne dépendante vive en établissement a nécessairement des conséquences, non seulement pour elle, mais également pour ses proches, qui peuvent parfois souffrir de cette situation et éprouver des difficultés à la gérer. Contrairement aux idées reçues selon lesquelles une fois que la personne est *« placée », le fardeau disparaît*, les répercussions sur les proches peuvent être importantes. **Deux périodes** où les difficultés peuvent être ressenties ressortent. Elles sont particulièrement prégnantes **lors du passage** en établissement avec une problématique aiguë au moment de la prise de décision. Elles peuvent se ressentir également **tout**

au long du «séjour» au sein de l'établissement.

### Prendre la décision de l'entrée en institution

Dans certains cas, le «proche» peut être «l'aidant» à domicile, qui ne peut plus assumer son rôle à cause de l'aggravation de l'état de santé de cette personne, ou de la détérioration de son propre état de santé amène à placer l'aidé en institution.

*Pour un conjoint*, l'idée d'hébergement peut signifier l'effritement de la relation, et une sorte de trahison, en particulier si ce dernier refuse de vivre en milieu institutionnel.

*Certains enfants* sont tout aussi réticents que leur parent à l'hébergement institutionnel. En dépit de la perte d'autonomie, les enfants souhaitent généralement respecter les volontés exprimées par leur parent. Pour certains, l'hébergement représente un échec face à leurs responsabilités; il signifie en quelque sorte l'abandon du parent. Les conflits familiaux ont lieu habituellement lorsque les enfants doivent prendre la décision, alors que l'autre n'est plus présent ou est incapable de se prononcer.

L'entrée en établissement est en outre souvent marquée par un fort sentiment de culpabilité de l'aidant. Lorsque ce dernier se trouve à bout

de souffle, il ne peut que très difficilement envisager une entrée en établissement sans peur de dénaturer les liens aidant/aidé qui sont si particuliers. Ces décisions donnent lieu, la plupart du temps, à beaucoup d'hésitations, de souffrance, et peuvent bouleverser, voire briser, des familles en désaccord: entre frères ou sœurs, ou au sein d'un couple, à propos d'un parent.

Au-delà de ces problèmes affectifs et relationnels se présente le problème financier, qui peut, dans certains cas, devenir l'obstacle majeur.

*«...les enfants souhaitent généralement respecter les volontés exprimées par leur parent».*

La décision, délicate à prendre, se trouve alors mêlée à une problématique financière qui complexifie encore le cheminement. Cette problématique se pose tout particulièrement lorsque l'accès à une place dans un *Centre d'hébergement de soins de longue durée* (CHSLD) public ou CHSLD privé conventionné est restreint, ou bien lorsque les listes d'attentes sont de longue durée. Les «proches» peuvent alors culpabiliser de ne pas avoir les moyens nécessaires pour une prise en charge de qualité à domicile, s'ils ne peuvent se permettre d'arrêter de travailler et n'ont pas non plus les moyens de rémunérer les personnes nécessaires à un main-

tien à domicile dans de bonnes conditions.

### L'accompagnement tout au long du «séjour» au sein de l'établissement

Ces difficultés, d'ordres divers, aiguës au moment de la prise de décision et lors de l'aménagement, ne s'arrêtent pas aux portes de l'établissement. Les sentiments de culpabilité et d'abandon peuvent se manifester ultérieurement à l'entrée, notamment si l'intégration se passe mal, ou si apparaît le syn-

*drome du glissement*. Pour combler ces sentiments, le «proche» peut être tenté de se «surinvestir» dans sa mission, passant son temps libre en visite à l'établissement, au détriment de sa vie familiale, ou étant préoccupé en permanence, avec les répercussions connues d'un tel état psychique sur le cercle de la vie familiale.

Les «proches» se sentent parfois, non pas seulement «dessaisés», mais exclus de la vie de la personne qui réside en établissement. Certains «proches» qui vivaient avec la personne et consacraient la plupart de leur temps à prendre soin d'elle, ressentent un vide.

Lorsque la personne vit en établissement, le « proche » peut être très sollicité. Il doit s'assurer que tout se passe bien et rendre visite régulièrement à l'aidé. Les inégalités professionnelles et financières ont une influence directe sur le degré de disponibilité des proches. De même, la gestion de l'administratif va pouvoir être assurée facilement par certains, alors qu'elle sera insurmontable pour d'autres. Il ne faut pas négliger l'aspect financier à ce stade.

### Reconnaître et répondre aux besoins des « proches »

Lors de l'entrée en établissement d'une personne dépendante, la situation des « proches » diffère de celle des « aidants ». Bien qu'ils évoluent, les besoins des « proches » n'en restent pas moins bien présents.

L'accompagnement et l'aide à la décision, avant et au moment de l'entrée en établissement, sont les premiers besoins éprouvés par les « proches » dans cette situation, car bien souvent cette entrée en institution est liée à un *événement déclenchant subi dans un contexte de crise*. Certains « proches » ressentent alors, au moment de cette transition, *un besoin d'aide psychologique, de dialogue, de présence et de communication*. L'aide psychologique répond ainsi au souhait de soulager leur souffrance

et d'atténuer leur culpabilité. La demande de communication repose sur la volonté d'établir une relation de confiance avec les équipes et permet ainsi d'assurer une continuité dans la prise en charge. En outre, l'entrée en établissement met les proches face à la maladie de leur parent ou conjoint. Ils peuvent alors éprouver le besoin de comprendre cette maladie et d'être informés sur l'évolution pathologique.

Une fois le moment plus ou moins douloureux de l'entrée en établissement passé, certains besoins persistent et de nouveaux apparaissent. Il y a la volonté de s'impliquer. Les « proches » souhaitent ne pas être exclus, d'autant plus lorsqu'ils ont assuré pendant de nombreuses années le rôle « d'aidant » à domicile. Ainsi, certains « proches » souhaiteraient poursuivre certains actes qu'ils effectuaient en tant « qu'aidant », que ce soit l'aide au repas ou la toilette. Ce besoin traduit le souhait de ne pas rompre les liens qui les attachaient à la personne. Les « proches » sont également à la recherche de la meilleure prise en charge possible pour la personne hébergée, et ont parfois à cet égard des exigences envers l'établissement, des exigences en termes de condition de vie, de sécurité ou d'organisation. Enfin, la question des besoins des « proches » ne peut occulter l'aspect financier. *Le reste à charge*

est important pour les familles et la conjoncture politique et économique pourrait aggraver la situation. Il est essentiel de prendre en compte ce besoin financier, notamment pour atténuer les éventuelles inégalités sociales.

Trop souvent, la réponse à ces besoins semble occultée en général et laissée à l'initiative des établissements. L'écart entre le soutien apporté aux « aidants » et l'accompagnement des « proches » est lié à *une différence indéniable en ce qui concerne les conséquences sur leur vie et leurs besoins*. Le fait que le « proche » ait moins de travail et de risques d'épuisement lorsque la personne est prise en charge en établissement expliquerait alors que les « aidants » soient prioritaires. Il ne semble pas invraisemblable, par ailleurs, que des facteurs financiers (ex. : investissement consenti par les gouvernements) soient également liés à cette situation.

Oui, il est essentiel de poursuivre le développement de dispositifs (services) de soutien et d'accompagnement aux « aidants ». Toutefois, malgré le fait que les « proches » soient *considérés comme moins prioritaires*, il n'en demeure pas moins tout indiqué qu'ils nécessitent l'émergence de solutions d'aide adaptée et de la *transposition des formules de soutien aux « aidants »* à la situation des « proches ».

## *...soutien de la part des membres de la famille*

Extrait de Claude Cornillon-Richard, auteur de *Il n'y a plus ni jour, ni nuit* pp 64-65 (livre non publié)

**J**oanne le dit : « Si c'était à refaire, je ne quémanderais plus, pas seulement au CLSC, mais à la famille. Je leur en demanderais plus. Ils ne se sont peut-être pas impliqués comme ils auraient dû, peut-être que c'est un peu de ma faute, parce que j'ai toujours tout eu en contrôle. Donc, cela m'a appris une leçon : je peux demander... Peut-être que si j'avais demandé ? Peut-être qu'eux-autres, ils attendaient que je demande, et comme je ne demandais pas, ils ne voulaient pas s'imposer. Je ne sais pas. On n'en a jamais parlé... »

L'entourage est la clé de voûte du maintien à domicile. Malheureusement, le gouvernement le sait trop bien. Quand un coup dur arrive, il faut pouvoir compter sur la famille ou sur les amis, si la famille est peu nombreuse. Une façon de resserrer les liens familiaux ou amicaux est de demander une participation, de demander un coup de main. Leur demander ce qu'ils se sentent capables de faire, ce qu'ils aimeraient faire pour aider le malade ou sa conjointe. Si la conjointe manifeste dès le départ qu'elle va avoir besoin d'aide, elle obtiendra plus de participation. En déléguant aux autres, la conjointe les aide à se sentir concernés, et cela lui permet de « souffler » un peu. Si la conjointe ne montre pas qu'elle a des limites, si elle ne

délègue pas, les membres de la famille penseront qu'elle peut tout faire, car peu de gens aujourd'hui ont une idée exacte de l'ampleur de cette tâche. Quant à ceux qui n'osent s'avancer, car ils ont peur de ne savoir quoi faire ou quoi dire, il faut leur demander une tâche bien particulière et bien définie : de bien vouloir préparer un plat et de l'apporter, de pelleter la neige une fois par semaine, de venir prendre le linge sale et de faire une lessive, de passer à la pharmacie chercher des médicaments. Ou, comme l'explique si bien Joanne, de juste venir prendre un café : « On était tous les deux seuls, on ne sortait jamais de ça. C'était toujours la même angoisse... Tandis que si on avait eu du monde, juste quelqu'un pour prendre un café le soir en passant. On est tellement une grosse famille... Chez nous on est 10 et, eux autres, ils sont 7. Cela fait que, même s'il était venu une personne par jour, on en aurait eu pour 2 semaines à avoir de la visite différente... »

Impliquer la famille et les amis aide les proches à traverser l'épreuve, mais également cela met la famille et les amis en contact avec cette réalité de la maladie grave et de la mort. Cela leur fait connaître et comprendre ce que cela sous-tend et, quand ils devront à leur tour affronter cette réalité, ils auront déjà eu un contact.

C'est une forme de sensibilisation, de conscientisation. Même chose pour les enfants, c'est l'occasion de faire participer les enfants, de leur expliquer ce qui se passe, de leur parler de la maladie et de la mort en se mettant à leur niveau.

*« Notre seule force est  
dans l'addition de  
nos fragilités »*

Mais, dans notre société individualiste, on n'aime pas demander de l'aide. Pourtant, si on en demande, rares sont ceux qui refusent, même s'ils se sentent démunis. Cela me rappelle une phrase de Paul Longpré (1996) : « Notre seule force est dans l'addition de nos fragilités ». Demander de l'aide aux voisines et aux voisins, leur faire sentir qu'on a besoin d'eux, les faire intervenir indirectement dans cette prise en charge des soins. Ces gestes font prendre conscience à la conjointe qu'elle n'est pas seule et qu'elle demeure reliée à un environnement social.

Également, le CLSC devrait pouvoir fournir aux proches des adresses et des numéros de téléphone de fournisseurs de soins privés, de groupes d'aide bénévole, de services de transport ou de répit.

## *Proches aidants, employeurs et syndicats : trouvons ensemble des solutions favorables à la conciliation entre travail et responsabilités de proche aidant. (suite)*

Laëtitia Thélème, agente de projet

**L**a réflexion concernant la conciliation entre travail et responsabilités de proche aidant avance! Mis en place à la demande des membres du RAANM au sein du *Comité d'action pour contrer l'appauvrissement des proches aidants*, le projet a pris un bon départ.

La démarche amorcée cet été, auprès des organismes communautaires, des entreprises et des syndicats, a démontré que ces acteurs sont réceptifs et conscients qu'il est nécessaire de mettre en place des mesures contribuant au mieux-être des proches aidants en emploi.

Toutefois, il appert que les mesures issues de la *Commission des normes du travail du Québec* sont peu connues des travailleurs et, par conséquent, peu demandées et utilisées. Il est important d'en prendre connaissance, car elles définissent les règles auxquelles sont assujettis les travailleurs et les employeurs du Québec. C'est pourquoi nous allons les présenter ici.

**Concernant l'aménagement du temps de travail**, il existe des dis-

positions (décrites par la *Loi sur les normes du travail du Québec* et par le *ministère des Ressources humaines et Développement des compétences du Canada*) qui permettent une organisation de son temps de travail qui diffère des horaires « classiques ».

1. Retenons tout d'abord la semaine de travail comprimée. Elle implique une hausse du nombre d'heures de travail par jour pour réduire le nombre de jours travaillés<sup>1</sup>. Ainsi, si vous travaillez 35 heures par semaine sur 5 jours, vous effectuez 7 heures de travail par jour. Avec les horaires comprimés, vous réduisez votre semaine à 4 jours de travail avec 8 h 45 de travail quotidien. Cette mesure peut être intéressante à court terme, mais elle peut conduire à un épuisement physique et mental. C'est pourquoi certaines entreprises mettent en place les horaires comprimés à la quinzaine, réduisant ainsi les deux semaines de travail de 10 à 9 jours, et augmentant les horaires quotidiens de 7 heures à 7 h 45. Notons par ailleurs qu'il est fréquent que la

semaine comprimée soit mise en place par l'employeur pour les besoins de l'entreprise.

2. Les horaires variables permettent aux employés de choisir entre diverses formes d'horaires, par exemple, l'horaire flexible (choix de l'heure d'arrivée au travail et de départ)<sup>2</sup>.
3. Le congé compensatoire est défini par la Commission des normes du travail du Québec comme « un congé accordé au salarié à la place de l'indemnité devant être versée pour un congé payé dont il n'a pas bénéficié »<sup>3</sup>, ou bien à la place des heures supplémentaires accomplies. À titre d'exemple, un jour férié travaillé repris en temps, ou encore des heures supplémentaires reprises en temps et non en rémunération.
4. La réduction volontaire du travail: « Il s'agit souvent d'une décision délibérée de la part des travailleurs (...) travaillant à temps plein, qui préfèrent conserver leur poste actuel, et voir leurs heures réduites, plutôt que de se trouver un emploi

1. **Les conventions collectives et les travailleurs âgés au Canada**, M. Fourzli, M. Gervais, Développement des ressources humaines Canada, Programme du travail, 2002, p.20.

2. **Les conventions collectives et les travailleurs âgés au Canada**, M. Fourzli, M. Gervais, Développement des ressources humaines Canada, Programme du travail, 2002, p.17

3. [http://www.cnt.gouv.qc.ca/lexique/index.html#letter\\_C](http://www.cnt.gouv.qc.ca/lexique/index.html#letter_C)

à temps partiel ailleurs<sup>4</sup> ». Ainsi, le travailleur restant au même poste conserve son ancienneté et ses avantages sociaux, en continuant à cotiser au régime de pension. Par contre, sa sécurité d'emploi diminue. Ajoutons que cette décision peut être temporaire.

5. Le partage d'emploi est une forme de réduction des heures de travail, dans le sens où deux employés (ou plus) partagent un poste à temps plein en répartissant les responsabilités et les horaires du poste selon leur choix. L'approbation de l'employeur et l'engagement des employés à fournir la même qualité de travail sont requis.

**En ce qui concerne la flexibilité du milieu de travail**, le télétravail est décrit comme une disposition favorisant la «conciliation travail-famille<sup>5</sup> ». Appelé aussi le travail à distance, ou travail à domicile, ce régime permet périodiquement à l'employé de s'acquitter de ses responsabilités normales dans un lieu extérieur à l'établissement appartenant à son employeur. Généralement, il s'agit du domicile familial du travailleur.

Enfin, la *Loi sur les normes du travail du Québec* énumère un certain nombre de congés.

1. Les congés payés: s'il travaille depuis moins d'un an, le salarié a droit à 1 jour par mois complet de service continu, sans excéder deux semaines. Après une année de travail, le travailleur a droit à deux semaines conti-

nues, et après 5 ans et plus, 3 semaines continues.

2. Le congé supplémentaire: le salarié qui a droit à deux semaines de vacances peut demander une semaine supplémentaire non rémunérée et non fractionnée. L'employeur ne peut refuser ce congé. Toutefois, il a un droit de regard sur le moment où il sera pris.
3. Le congé mobile est une courte période d'absence rémunérée pour laquelle aucune date n'est arrêtée en avance. Aucune justification auprès de l'employeur n'est nécessaire. Toutefois, le ministère du Travail du Québec précise qu'il peut être également pris à un moment déterminé par l'employeur.
4. Le congé de maternité, prévu pour les travailleuses à l'occasion d'une grossesse ou de la naissance d'un enfant, est d'une durée de 18 semaines continues, mais n'est pas rémunéré par l'employeur. Il faut effectuer une demande de prestations au *Régime québécois d'assurance parentale* (RQAP). Ce congé commence au plus tôt la 16<sup>ème</sup> semaine précédant la date prévue de l'accouchement et se termine au plus tard 18 semaines après. Le maintien du lien d'emploi est effectif (cotisations au Régime des rentes, etc.).
5. Le congé de paternité est d'une durée de 5 semaines continues pour les pères célébrant la naissance de leur enfant; celui-ci n'est pas non plus rémunéré

par l'employeur. Une demande de prestations doit être faite au RQAP. Le congé débute la semaine de la naissance de l'enfant et doit faire l'objet d'une demande écrite 3 semaines avant la date de début de son congé. Le maintien du lien d'emploi est effectif (cotisations au Régime des rentes, etc.).

6. Le congé parental, non rémunéré et généralement non fractionné, peut durer jusqu'à 52 semaines. Il ne peut débiter que la semaine de la naissance de l'enfant, ou de l'adoption de l'enfant. Le maintien du lien d'emploi est effectif. Toutefois, ce congé a une incidence sur le calcul des vacances.
7. Le congé pour décès ou funérailles d'un proche: 5 jours, dont un rémunéré pour le décès d'un membre de la famille au premier degré (enfant, parents, conjoint, fratrie) ; 1 jour non rémunéré pour le décès d'un membre de la famille au second degré (grands-parents, beaux-parents, petits-enfants, etc.).
8. Le congé de maladie pour soi-même: Après trois mois de service continu chez un même employeur, l'employé a jusqu'à 26 semaines non rémunérées.
9. Le congé de maladie pour ses proches: Pour les absences de courte durée, le salarié a droit jusqu'à 10 jours par an sans salaire. Pour une absence prolongée, il peut s'absenter jusqu'à 12 semaines non rémunérées par année.

4. **Les conventions collectives et les travailleurs âgés au Canada**, M. Fourzli, M. Gervais, Développement des ressources humaines Canada, Programme du travail, 2002, p.35.

5. <http://www.hrsdc.gc.ca/fra/pt/psait/ctv/dfctf/09teletravail.shtm>

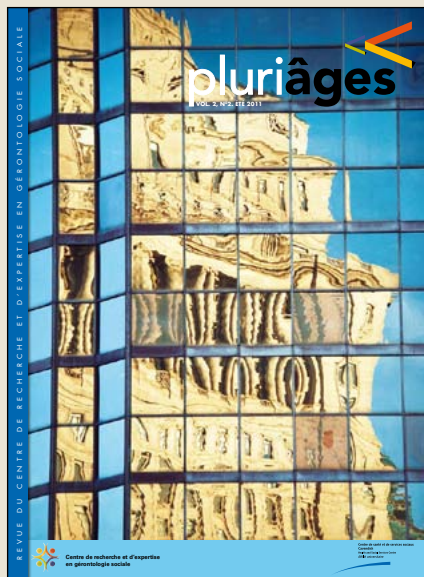
## Retrouvez toutes ces informations sur les sites Internet suivants :

Le ministère du Travail du Québec : <http://www.travail.gouv.qc.ca/accueil.html>

La Commission des normes du travail du Québec : <http://www.cnt.gouv.qc.ca/accueil/index.html>

Le ministère des Ressources humaines et Développement des compétences Canada : <http://www.rhdcc.gc.ca/fra/travail/index.shtml>

DISPOSITIONS	CONDITIONS DE TRAVAIL	DÉFINITION
Aménagement du temps de travail	<i>Horaires variables</i>	Possibilité de varier les heures d'arrivée et de départ du travail
	<i>Semaine comprimée</i>	Augmenter le nombre d'heures de travail par jour pour réduire le nombre de jours travaillés
	<i>Emploi partagé</i>	Possibilité donnée à 2 employés (parfois plus) de combler ensemble un poste à plein temps
	<i>Le congé compensatoire</i>	Accordé au salarié à la place de l'indemnité devant être versée pour un congé payé dont il n'a pas bénéficié, ou bien à la place des heures supplémentaires accomplies
Flexibilité du milieu de travail	<i>Télétravail</i>	Possibilité pour l'employé de s'acquitter de ses responsabilités normales dans un lieu extérieur qui n'est pas un établissement appartenant à l'employeur (lieu de travail), habituellement le lieu de résidence de l'employé
Vacances	<i>Congés payés</i>	Congé sans réduction de salaire accordé au salarié ; 1 jour par mois si en emploi depuis moins d'un an ; 2 semaines continues si en emploi de 1 à 5 ans ; 3 semaines continues si en emploi depuis 5 ans et +
	<i>Congés supplémentaires</i>	Congé supplémentaire non rémunéré ; 1 semaine non fractionnée.
	<i>Congé de maternité</i>	Congé à l'occasion d'une grossesse et de la naissance d'un enfant. 18 semaines maximum (non rémunérées par l'employeur; demande de prestations à effectuer au RQAP) + maintien du lien d'emploi
	<i>Congé de paternité</i>	Congé à l'occasion de la naissance d'un enfant. 5 semaines continues, (non rémunérées par l'employeur, demande de prestations à effectuer au RQAP) + maintien du lien d'emploi
	<i>Congé parental</i>	Congé à l'occasion de la naissance d'un enfant. Possibilité jusqu'à 52 semaines (non rémunérées par l'employeur, demande de prestations à effectuer au RQAP) + maintien du lien d'emploi + incidence sur le calcul des vacances
Absence en cas de décès	<i>Congé pour décès ou funérailles d'un proche</i>	Congé en cas de décès. 5 jours, dont 1 rémunéré pour le décès d'un membre de la famille au 1er degré (entourage immédiat : enfant, parent, conjoint...). 1 jour non rémunéré pour un membre de la famille au 2e degré (grands-parents, beaux-parents, petits-enfants...)
	<i>Congé de maladie</i>	Congé accordé au salarié pour cause de maladie ou d'accident. Pour lui-même : jusqu'à 26 semaines non rémunérées (si en emploi depuis 3 mois chez le même employeur) + maintien du lien d'emploi
	<i>Congé pour obligations familiales (absences de courte durée)</i>	Absence autorisée pour remplir des obligations liées à la garde, à la santé ou à l'éducation de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, ou en raison de l'état de santé de son conjoint, de ses parents, de sa fratrie, de l'un de ses grands-parents; jusqu'à 10 jours par an, non rémunérés
	<i>Congé pour obligations familiales (absence prolongée)</i>	Absence autorisée si la présence du salarié est requise, en cas d'accident ou d'une maladie grave, auprès de son enfant, son conjoint, l'enfant de son conjoint, de ses parents, de sa fratrie, de l'un de ses grands-parents.; jusqu'à 12 semaines par an, non rémunérées



**Pluriâges** est une publication du *Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)* du *CSSS-Cavendish*, centre affilié universitaire (CAU). Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement

**Revue Pluriâges - CREGÉS**

5800, boulevard Cavendish, 6e étage  
Côte-Saint-Luc, Québec, H4W 2T5  
Téléphone: 514 484-7878, poste 1463  
Courriel: [creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

**Collaboration spéciale pour ce numéro:**

Camille Bédard-Gauthier, Anne Bourbonnais, Josette Bourdage, Michèle Charpentier, Francine Ducharme, Francine Dufresne, Caroline Gall, Nancy Guberman, Mireille Hébert, Carolee Honeywill, Jean-Pierre Lavoie, Manon Parisien, Émilie Raymond, Maryse Soulières



**40<sup>e</sup> anniversaire du CFP**

*Semaine du 28 novembre au 5 décembre 2011*

**Les intelligences citoyennes, une approche d'éducation populaire.**  
*(Formation 2.5 Jours)*

**La transformation sociale, approche d'éducation populaire**  
*(Conférence publique)*

**La fête populaire ...**  
**valse à 1000 temps**

**Inscriptions et informations:**

[info@lecfp.Qc.Ca](mailto:info@lecfp.Qc.Ca)  
514-842-2548 poste 223



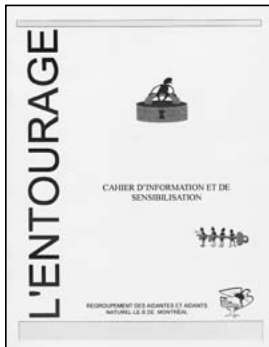
**Vieillir en bonne santé mentale**  
**24 novembre 2011**

**Le soutien aux proches aidants**

Pour toute question, veuillez communiquer avec Valérie Coulombe :  
514 521-4993 ou [acsmtl@cooptel.qc.ca](mailto:acsmtl@cooptel.qc.ca)

Consultez la programmation en format PDF  
[http://acsmmontreal.qc.ca/files/pdf/acsm-mtl\\_vieillir\\_sante\\_mentale\\_11-12w.pdf](http://acsmmontreal.qc.ca/files/pdf/acsm-mtl_vieillir_sante_mentale_11-12w.pdf)

Le Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal, a créé trois documents qui se veulent des outils pour ceux et celles qui tiennent le rôle d'aidant d'un proche ainsi que pour les divers intervenant-e-s qui travaillent à leurs côtés. Nous vous présentons ici brièvement ces documents.

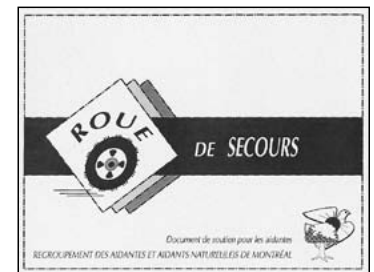


## *Cahier d'information et de sensibilisation* **L'ENTOURAGE**

Ce document se veut en priorité un outil qui traite de la situation des proches aidants. Différents thèmes sont abordés tels que la culpabilité, l'épuisement, les réticences à demander de l'aide et de l'importance de faire appel à son entourage. Des moyens et des outils sont proposés.

## *Document de soutien* **ROUE DE SECOURS**

*Roue de Secours* est un outil de prévention des situations à risques qui peuvent survenir lorsque l'on prend soin d'un proche. Toxicomanie, dépression, suicide et deuil sont abordés de façon vulgarisée. Enfin, des moyens sont proposés pour éviter de vivre de telles situations.



## *Guide des droits, des services et des ressources* **LA BOUSSOLE**

Cette publication est un outil conçu pour soutenir tous ceux et celles qui prennent soin d'un proche adulte. Il peut aussi être fort utile aux intervenants travaillant auprès des proches aidants. Ce guide couvre des sujets variés tels que : nos droits en matière de santé et services sociaux, le fonctionnement des services de maintien à domicile, des informations sur les régimes de protection en cas d'incapacité ou encore une description des différentes formes d'aide financière disponible.



## **BON DE COMMANDE**

NOM, PRÉNOM \_\_\_\_\_

NOM DE L'ORGANISME (S'il y a lieu) \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE, PROV. \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE \_\_\_\_\_

Veuillez me faire parvenir :

\_\_\_\_\_ x Roue de Secours (7,00\$)\* \_\_\_\_\_ x L'Entourage (7,00\$)\* \_\_\_\_\_ x La Boussole (10,00\$)\*

Ci-joint la somme de \_\_\_\_\_ \$

*\*Les frais de poste sont inclus. Ces prix sont sujets à changement sans préavis.*

Toute commande est payable par chèque ou mandat-poste à l'ordre de :

**R.A.A.N.M., 1150, boul. Saint-Joseph Est, Bureau 002, Montréal, (Québec) H2J 1L5**

**www.raanm.org**

## Qu'est-ce que le **RAANM** ?

### **Notre mission**

- Contribuer à l'amélioration des conditions de vie des aidantes et des aidants.

### **Nos objectifs**

- Offrir un lieu où les proches aidants de l'Île de Montréal peuvent s'informer, obtenir des références et se regrouper pour solidariser.
- Promouvoir l'émergence de groupes de proches aidants.
- Promouvoir et défendre les droits des proches aidants.
- Sensibiliser les intervenants du secteur de la Santé et des Services sociaux, les pouvoirs publics ainsi que la population à la réalité des proches aidants.
- Contribuer au développement des connaissances de la situation des proches aidants et à l'expérimentation de nouvelles formes de soutien.



### **Nos services**

- Accueil, information, référence.
- Activités d'information (café-rencontre, conférence...) pour apprendre aux proches aidants à reconnaître leurs droits.

### **Nos actions**

- Promouvoir les droits des proches aidants.
- Représenter les proches aidants auprès des décideurs.
- Sensibiliser la population et les intervenants à la réalité des proches aidants.
- Apporter l'expertise et l'expérience des proches aidants à la recherche et contribuer à la diffusion des résultats.



## **ADHÉSION OU RENOUELEMENT**

NOM, PRÉNOM \_\_\_\_\_

NOM DE L'ORGANISME (S'il y a lieu) \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE, PROV. \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE \_\_\_\_\_ COURRIER ÉLECTRONIQUE \_\_\_\_\_

### **Cotisation (S.V.P. cochez)**

Membre « individuel » 5.00\$

Membre « groupe d'aidants » 15.00\$

Membre « corporatif » 15.00\$

Je désire :  ...faire un don (\_\_\_\_\$)

...recevoir un reçu pour fins d'impôts

...m'impliquer au sein du RAANM

*Cartes de membres valides pour une période d'un an débutant le 1er avril et se terminant le 31 mars.*

Envoyez votre chèque avec ce talon au :

**R.A.A.N.M., 1150, boul. Saint-Joseph Est, Bureau 002, Montréal, (Québec) H2J 1L5**

**www.raanm.org**