

Le *Mésange*

Journal du Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal

ÉTÉ 2011



**« Le RAANM souhaite
une belle saison estivale
à chacun et à chacune
des 281 650 proches
aidants montréalais ! »**

À PROPOS

En cette saison estivale, on vous offre un bulletin *Le Mésange* aux couleurs de l'été. Vous serez informés de ce qui s'est passé au RAANM, en lisant la chronique des « DES NOUVELLES DU RAANM ». Nous profiterons aussi de l'occasion pour vous donner un avant-goût des activités programmation de la rentrée. Dans la « CHRONIQUE TOURNESOL », vous y lirez des textes troublants et porteurs d'espoir de témoignage de nos membres. Dans un autre ordre d'idée, la « CHRONIQUE DROITS ET RECOURS » vous fera une brève présentation du projet concernant le maintien des proches aidants à leur emploi.

Bonne lecture à vous tous !

SOMMAIRE

À Propos	2
Mots du conseil d'administration	3
Des nouvelles du RAANM	4-8
Calendrier.....	9
Chronique « Tournesol »	10
<i>La femme (moins) forte de l'évangile!</i>	
Chronique « Tournesol »	12
<i>Je suis proche aidante et, moi aussi, j'aurai un bel été 2011!</i>	
Chronique « Droits et recours »	13
<i>Proche aidant, employeur et syndicat: Travaillons ensemble des solutions favorables aux proches aidant en emploi</i>	
Babillard	14
Des outils qui parlent des proches.....	15
Devenir membre du RAANM	16

NDLR: Un merci spécial à notre infographiste, Jean-Claude Tremblay, qui fait la mise en page du « Mésange » depuis plusieurs années. Merci pour son apport professionnel, sa disponibilité et sa flexibilité. Merci, Jean-Claude!

Le Mésange

On décrit La Mésange comme étant un oiseau constamment en mouvement, toute petite, mais bagarreuse. Ce nom a été donné au journal du Regroupement des aidantes et aidants naturel-le-s de Montréal en 1994 pour rendre hommage à ces caractéristiques aussi communes aux proches aidants. La mission du (bulletin) *Mésange* consiste à offrir aux membres et à la population en général un outil pour véhiculer de l'information. *Le Mésange* se veut un lieu d'apprentissage, de réflexion, d'échanges et de débats, un lieu d'appartenance et un moyen de mobilisation pour toutes les personnes qui se sentent concernées par l'amélioration des conditions de vie des proches aidants.

Coordination:

Sylvie Riopel, *Communication et défense des droits*

Collaboration spéciale:

Madame Lucie Chainey, *administratrice au conseil d'administration*

Madame Jocelyne Desjardins, *proche aidante*

Madame Denyse Huysmans, *proche aidante*

Madame Laëtitia Thélème, *agente de projet*

Révision:

Claude Tremblay, *administrateur au conseil d'administration*

Infographie:

Jean-Claude Tremblay

Photo couverture:

photoxpress.com

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

Site Web : <http://www.raanm.org>

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

MOTS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Rédigé par Lucie Chainey, administratrice du C.A.

Le conseil d'administration profite de notre bulletin « Le Mésange » de l'été pour vous faire une rétrospective de l'année 2010-2011. Elle sera aux couleurs de l'été!

Les membres du conseil d'administration ont été actifs tout au long de l'année. Les administrateurs ont tenu sept (7) rencontres régulières en 2010-2011, pour un total de 100 heures d'implication bénévole. Les administrateurs se sont impliqués dans la réalisation d'activités touchant indistinctement les dossiers administratifs, les ressources humaines, le projet de relocalisation, le *Carrefour de soutien aux aidants*, le comité « *Contrer l'appauvrissement des proches aidants* ».

Des membres du conseil d'administration étaient présents (30 heures) sur le comité de sélection du RAANM. Ce comité a été formé dans le cadre du processus d'embauche d'un nouvel employé pour un poste d'agent de projet. Ce poste a été créé pour mener à bien le projet « *Clé en main* ». Le RAANM dispose de deux ressources humaines permanentes, soit Sylvie Riopel, aux *Communications et défense des droits* et Alain Hébert à la *Coordination*, ainsi que deux ressources contractuelles, Pierre Boucher au *Secrétariat et vie associative* et la nouvelle venue (avril 2011), Laëtitia Thélème, dans le cadre du projet « *Clé en main* ».

Le constat de la situation générale des proches aidants indique que celle-ci a malheureusement peu évolué. L'appauvrissement d'un bon nombre de proches aidants demeure d'actualité. Les difficultés rencontrées en matière d'accès aux services publics de santé et de services sociaux persistent. Le financement des organismes actifs auprès de cette population stagne, comme celui dédié au développement des services, qui ne suit pas la demande.

Pour faire suite à ces constats, et pour mener à bien sa mission, le RAANM avait déterminé six priorités:

■ **Priorité #1:** Poursuivre le travail d'intervention contre l'appauvrissement des proches aidants

- **Priorité #2:** Maintenir notre leadership dans la concertation régionale pour l'opérationnalisation de la loi 6
- **Priorité #3:** Augmenter le nombre de membres (individuels et associatifs) du RAANM et assurer la tenue d'activités (comme les *Délibérations des membres* du RAANM...) propices à la vie associative de l'organisme
- **Priorité #4:** Poursuivre le travail de sensibilisation/visibilité auprès de la direction et du personnel des CSSS et en assurer un suivi favorable pour les personnes aidantes et leur aidé, pour l'accès à des services publics suffisants et de qualité
- **Priorité #5:** Trouver de nouvelles sources de financement, afin de consolider le RAANM et d'assurer son développement
- **Priorité #6:** Une campagne de sensibilisation auprès des élus et dirigeants des villes de l'île de Montréal devrait être amorcée.

Chacune de ces priorités a fait l'objet d'interventions impliquant aussi bien les ressources humaines du RAANM que les proches aidants militants/bénévoles. Comme pour les années précédentes, le Conseil d'administration a vu à la bonne gouverne du tout. Il a su conserver l'aplomb nécessaire pour s'assurer que ces priorités s'inscrivent dans une perspective constructive pour les proches aidants membres, mais également pour le mouvement les regroupant.

En terminant, j'ai le plaisir de vous présenter la composition de notre nouveau conseil d'administration: mesdames **Lucie Chainey**, **Monique Côté-Petit**, **Nancy Guberman**; et messieurs **Claude Tremblay**, **Jean-Pierre Lavoie**, **Pierre Poirier** et **Alain Dagenais**. Tous se joignent à moi pour remercier **Denyse Huysmans** pour ses quatre ans d'implication au sein du conseil d'administration.

Nous vous souhaitons une bonne lecture, ainsi que de passer un bel été!



DES NOUVELLES DU RAANM

Rédigée par Sylvie Riopel, Responsable des communication et de la défense des droits

C'est avec enthousiasme que nous vous offrons notre bulletin estival qui fera état des principaux évènements et activités réalisés depuis avril 2011. Vous pourrez aussi y lire des suggestions d'activités à faire durant l'été.

Vie associative et défense des droits

Nous avons poursuivi avec succès le « Café entre nous ». Durant la période estivale, il fera relâche du **lundi 4 juillet au lundi 5 septembre prochain**. Compte tenu du jour férié de la Fête du Travail, les proches aidants pourront se retrouver lors du « Café entre nous » **le lundi 12 septembre 2011**, afin d'échanger, de partager et de s'entraider. Les proches aidants de l'Île de Montréal sont invités à se joindre au groupe qui se rencontre les lundis, de 9 h30 à midi, à l'exception des jours fériés. Ces rencontres servent aussi à briser l'isolement des proches aidants tout en apprenant des façons de faire pouvant faciliter la vie des proches aidants.

L'une des membres du RAANM, et participante au *Café entre nous*, a tenu à vous faire partager les activités qu'elle fera tout au long de l'été. L'article vous fera connaître des façons simples et peu coûteuses de briser l'isolement.

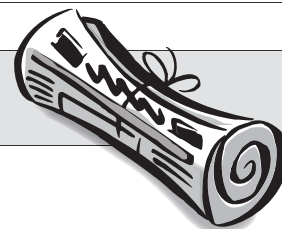
Le RAANM considère important de vous tenir informés de ce qui se passe concernant la Loi 6, votée en octobre 2009. Le « *Fonds de soutien aux proches aidants* », qui prévoit une somme de \$200 millions échelonnée sur les prochains dix (10) ans, offrira du répit aux proches aidants dont l'aidé est âgé et atteint de la maladie d'Alzheimer. Soixante-quinze pour cent (75%) de ces sommes iront pour ce répit, et vingt-cinq pour cent (25%) pour d'autres projets. Nous vous présentons brièvement les derniers déroulements depuis avril 2011.

En 2010, une concertation régionale montréalaise a été mise sur pied. Des rencontres eurent lieu. C'est en début d'avril qu'un conseil d'administration provisoire s'est formé. Des réunions se sont tenues, dont l'une avait pour principal objet de former le comité exécutif. Celui-ci aura pour principal mandat, d'ici septembre prochain, d'établir les règlements généraux et d'obtenir les lettres patentes. Afin de réaliser ce mandat, des rencontres sont prévues tout au long de l'été.

Cette année, nous avons tenu une « Assemblée spéciale », dont l'objet concernait quelques modifications d'articles de nos statuts et règlements. Les buts de l'exercice sont principalement d'assurer un meilleur arrimage entre certains règlements et, également, de préciser les notions de membres du RAANM.

Les modifications permettront de bien différencier les rôles et pouvoirs de chacun, au sein du *Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal*, tout en favorisant l'essor de la vie démocratique et participative de tous.

DES NOUVELLES DU RAANM



Nous vous présentons les **articles modifiés**.

SECTION 2 Membres

Article 6 Membres

- 6.1** Le Regroupement est formé de deux (2) catégories générales de membres : les membres réguliers et les membres associés.
- 6.2** Les membres réguliers sont, soit des membres individuels ou soit des groupes d'aidants.
- 6.2.1** Les membres individuels sont des personnes physiques.
- 6.2.2** Les groupes d'aidants sont des organismes :
- 6.2.2.2** présents sur le territoire de Montréal (région 06).

Article 7 Droits et prérogatives des membres

- 7.2** Seuls les membres réguliers ont le droit de voter lors des assemblées générales
- 7.3** Seuls les membres réguliers peuvent se présenter comme membres du conseil d'administration
- 7.4** Les **membres associés** ont le droit d'assister aux assemblées générales du RAANM **comme observateurs**.

SECTION 3 Assemblée générale

Article 11 Composition

- 11.1** L'assemblée générale et/ou spéciale est composée : **des membres réguliers et des membres associés en règle du RAANM.**

Article 13 Quorum

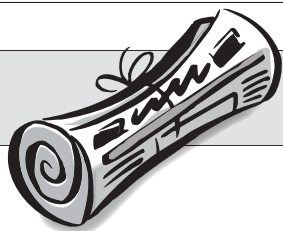
- 13.1** Le quorum est composé de 10% des membres réguliers en règle du RAANM.

Article 14 Droit de vote

- 14.1** Chaque membre régulier en règle du RAANM a un droit de vote aux assemblées.

Les modifications sont **acceptées à l'unanimité** par les membres de l'assemblée spéciale. C'est aussi le 9 juin dernier que notre Assemblée générale se tenait au « Centre 7 400 ». Elle était suivie à 17 h de notre Assemblée publique.

L'intérêt des membres s'est traduit par une participation lors du déroulement de l'assemblée. La présentation du rapport d'activités et du rapport financier a suscité de nombreux échanges, contribuant ainsi à rendre le climat dynamique.



DES NOUVELLES DU RAANM

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 Ministre responsable des aînés. Ce financement permettra de réaliser le projet touchant les conditions de travail des proches aidants. En d'autres mots, nous travaillerons à favoriser la conciliation « travail et proche aidant ». La conférence de presse du 9 juin dernier a servi de tribune au lancement du projet. Madame Laëtitia Thélème est la personne retenue pour remplir les tâches que le poste d'agent de projet requiert.

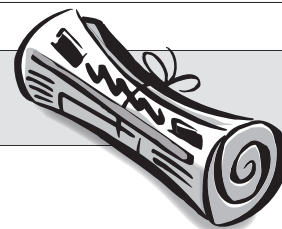
Dans un autre ordre d'idées, c'est avec fierté que les membres du conseil d'administration et l'équipe de travail se joignent au « Comité pour contrer l'appauvrissement des proches aidants », afin d'offrir nos félicitations à **madame Ruth Rose, impliquée depuis plus de quinze ans au RAANM, pour sa nomination à titre de Chevalière de l'Ordre national du Québec**, la plus haute distinction décernée par le gouvernement québécois à ses citoyens et citoyennes émérites.

Le comité « *Accessibilité à des services de santé et des services sociaux de qualité* » sera en veilleuse pour permettre de travailler à différents comités concernant la mise sur pied du « *Carrefour de soutien aux aidants* » (CSA).

Plusieurs comités permettront aux **membres de s'impliquer** ; en voici les principaux :

- Le « **Comité 20ième anniversaire du RAANM** ». Hé oui ! Le RAANM aura bientôt vingt ans !
- Le « **Comité Mésange** » qui aura comme mandat de donner un nouveau visage à notre bulletin.
- Le « **Comité de notre site Internet** ».
- De plus, vous serez sollicités dans le cadre des projets « **Le Vivant au fil des vents** » et « **Transit du domicile vers un hébergement permanent** ».

Le projet « **Le Vivant au fil des vents** » est financé par le « **Programme Nouveaux Horizons pour les aînés** » de Service Canada. Il s'adresse aux proches aidants membres du RAANM et à ceux de son réseau d'organismes membres. Il vise à développer l'empowerment individuel et collectif, par la participation à des activités de création et de solidarité. Ce projet contribuera à consolider la vie associative de l'organisme par une participation à un atelier d'écriture dont la thématique est le vécu du proche aidant. Il propose la formation d'un « groupe de créateurs » conduisant à la production d'une oeuvre collective (recueil numérique) rédigée par les proches aidants. Cette implication prendra de multiples formes : choix des thèmes, rédaction, animation et échanges, conception graphique. Un outil de sensibilisation sera produit et offert aux organismes du milieu. La diffusion du recueil accroîtera la visibilité de la réalité vécue des proches aidants. Elle permettra aussi de reconnaître leur contribution à la communauté.



Le projet « *Transit du domicile vers un hébergement permanent* », financé par le programme « **Du cœur à l'action pour les aînés du Québec** », vise à répondre à des besoins réels, dont celui de maintenir la qualité de vie tant pour les proches aidants vieillissants que pour leur proche qui doit quitter le domicile pour vivre l'expérience de l'hébergement de longue durée. Le projet permettra de préparer les proches aidants à bien vivre ces changements.

Des outils seront produits afin de permettre aux proches aidants d'être sensibilisés aux différentes étapes menant à l'hébergement permanent et concernant la vie en hébergement. Le travail sera réalisé en partenariat avec différents acteurs concernés par l'hébergement.

Des rencontres auprès des personnes membres du « Comité des usagers » et s'occupant d'un proche sont prévues. Le projet se terminera par la présentation d'un « Guide de survie ». Des capsules de sensibilisation seront aussi produites et offertes à la communauté montréalaise.

Promotion et visibilité

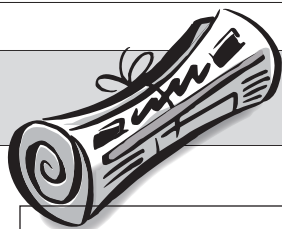
Depuis avril dernier, nous avons eu le plaisir d'aller présenter notre organisme, ainsi que le témoignage de la vie d'un proche aidant. Plus de cinquante personnes proches aidantes et intervenantes ont assisté à ces présentations. Leur intérêt s'est manifesté par une écoute attentive, suivie d'échanges et de partages.

Nous avons été invités par différents groupes du milieu montréalais à assister à leur événement. Nous avons été présent à l'assemblée générale annuelle de plusieurs organismes, comme « *Action travail femme* », La Table de concertation des Aînés de l'île de Montréal, à l'assemblée publique de la Société de l'Alzheimer de Montréal, au lancement du guide « **On s'outille entre aidants** » qui s'est révélé être 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.

Nous sommes aussi allés au lancement de « **Aider, naturellement** » : **ressources pour les aidants et leurs aidés: 12 capsules vidéo pour vous!** » Vous pouvez les consulter en visitant le site www.ranca.org. La particularité de ces vidéos est leur facilité à y accéder. Cet outil a aussi pour effet de briser le sentiment d'isolement que vivent des proches aidants entre les murs de leur demeure. En regardant 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.

Voilà ! Ce n'est ici qu'un bref aperçu des rencontres et des nombreuses discussions qui ont eu lieu auprès de différents organismes.

Cette année, les membres du conseil d'administration du RAANM ont identifié les **priorités** sur lesquelles travailler pendant l'année en cours. Celles-ci résultent d'une analyse approfondie et d'une stratégie tenant compte des enjeux majeurs concernant les proches aidants.



DES NOUVELLES DU RAANM

Priorités de l'année 2011-2012

Priorité #1

Voir à l'organisation et à la préparation du 20e anniversaire du RAANM (mai 2012). La forme principale pour souligner ce 20e anniversaire sera la tenue d'une activité festive et de ressourcement: « Ainsi va la vie! ».

Priorité #2

Amorcer un travail conduisant à l'adoption d'une Planification stratégique triennale 2012-2015 au RAANM.

Priorité #3

Maintenir notre leadership de concertation régionale, dans le cadre de la création du Carrefour de soutien aux proches aidants montréalais et de son implantation.

Priorité #4

En lien avec les actions du comité « Contrer l'appauvrissement », mettre l'accent sur l'enjeu du maintien du lien d'emploi et les actions entreprises dans le cadre du « Projet Clé en main ».

Priorité #5

Poursuivre le travail amorcé en vue de trouver de nouvelles sources de financement récurrent, afin de consolider le RAANM et d'assurer ainsi son développement.

L'année 2011-2012 se veut d'être remplie de réalisations impliquant les membres de l'organisme en plus de les rendre visibles dans la communauté en utilisant entre autres, les différentes stratégies de communication.

Évènements à venir en rapport au projet :

« Conciliation, travail et responsabilités des proches aidants »

- Samedi 15 octobre 2011
Rencontre régionale de proches aidants montréalais
- Jeudi 1er décembre 2011
Rencontre régionale des organisations syndicales
- Jeudi 19 janvier 2012
Rencontre régionale du milieu des entreprises
- Jeudi 29 mars 2012
Conférence de presse: Présentation des résultats

CALENDRIER

Mois d'août 2011 au 5 novembre 2011 incluant la « *Semaine nationale des proches aidants au Québec* »

AOÛT 2011

Lundi 15 août	Pique-nique des membres du « café entre nous »
Date à déterminer	Rencontre des membres projet Au fil du vent
Mercredi 24 août	Rencontre du comité internet

SEPTEMBRE 2011

À paraître	Revue l'Actualité : Dossier proches aidants
Jeudi 22 septembre	Rencontre du comité site internet
À déterminer	Rencontre membres conciliation travail proche aidant
Mercredi 7 septembre	Rencontre des membres comité 20 ième
lundi 12 septembre (9 h 30 à 12 h00)	Reprise du « Café entre nous »
Date à déterminer	Rencontre des membres projet hébergement
Date à déterminer	Rencontre des membres comité Mésange
Mardi 20 septembre (10 h à 11 h)	Entrevue à l'émission de radio Centre-ville « Le bel âge »
Mardi 20 septembre	Rencontre des membres projet hébergement
Mercredi 21 septembre (15 h à 18 h)	Porte ouverte
Jeudi 29 septembre 2011	Rencontre des membres du comité Mésange

OCTOBRE 2011

*À tous les lundis (Sauf lors d'un congé férié)	Café entre nous
Mercredi 5 octobre	Rencontre des membres projet écriture
Mardi 11 octobre	Rencontre des membres du comité Mésange
Jeudi 13 octobre	Rencontre des membres projet hébergement
Samedi 15 octobre (10 h à 15 h)	Rencontre régionale des proches aidants « conciliation travail et proches aidants »
Mardi 18 octobre (10 h à 11 h)	Entrevue à l'émission de radio Centre-ville « Le bel âge »
Jeudi 20 octobre	Délibération des membres du RAANM
Lundi 31 octobre	Comité Mésange : envoi du Mésange aux membres

NOVEMBRE 2011

Première semaine de novembre	« Semaine nationale des proches aidants au Québec »
*À tous les lundis (Sauf lors d'un congé férié)	Café entre nous
Mardi 1 er novembre (10 h à 11 h)	Entrevue à l'émission de radio Centre-ville « Le bel âge »
À déterminer	Entrevue Radio Ville-Marie
À déterminer	Entrevue télé communautaire
1 er novembre	Lancement du RPPA de la « Semaine nationale des proches aidants au Québec ».
Mercredi 2 novembre (19 h à 20 h)	Conférence téléphonique
Jeudi 3 novembre	Lancement Capsule 1 Transit
Vendredi 4 novembre	Activité de clôture



CHRONIQUE **TOURNESOL**

JE SUIS PROCHE AIDANTE ET, MOI AUSSI, J'AURAI UN BEL ÉTÉ 2011 !

Rédigé par Denyse Huysmans, proche aidante et ex-membre du c.a.

Je suis ravie de faire ce bref article à titre d'aidante naturelle. Le thème portera sur « mon été 2011 ». Je me permettrai de nombreux moments spontanés non planifiés. Je me permets de les vivre, un jour à la foi! Seul mon journal de bord le saura...

Je ferai du camping non loin de Montréal, à Oka et dans les Laurentides. J'irai aussi au Mont-Tremblant passer quelques jours. Je m'offre une gâterie en me logeant dans un gîte du passant reconnu du Québec. C'est un moment privilégié que j'apprécierai en tant qu'aidante naturelle depuis plus de 13 ans!

Durant l'été, je jardinerai au jardin communautaire de mon quartier de Côte-des-Neiges. De plus, je m'impliquerai bénévolement auprès des personnes âgées.

Mon fils William prendra un répit dans un centre et ma fille Éva participera à un camp de jour de Montréal. Cela me permettra de me donner du temps pour préparer une exposition de peinture dans le cadre du 20e anniversaire du *Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal* (RAANM).

Je pique-niquerai quelquefois durant l'été, à titre de proche aidante, avec mes voisins, des amies et mes enfants. Je me propose aussi de me ressourcer en lisant et en dessinant.

Depuis quelques années déjà, je chéris l'idée d'écrire un livre dont le sujet traiterait de l'aidante naturelle que je suis. Cet écrit, je l'espère, m'amènerait à donner des conférences traitant de la question de

vivre le jour présent comme aidante naturelle. C'est donc dès l'été 2011 que je me lancerai dans la rédaction de ce livre.

Je suis persuadée de passer un bel été, beau ou mauvais temps. J'ai aussi la certitude que je saurai me détendre. Je me vois sur le gazon vert, entourée de pissenlits, écoutant le chant des oiseaux. Je m'imagine dans mon salon, en train de dessiner des croquis pour ma future exposition. Je vois déjà les moments de mon été 2011, m'amusant comme une jeune adolescente qui regarde la vie comme nous regardons un nouveau paysage, avec étonnement!!!

Je vous propose donc de tenir un cahier de bord tous les jours et d'y inscrire des buts simples, pour rendre vos journées agréables; par exemple, faire une promenade, rendre une visite amicale à une amie, ou faire un repas avec des voisins sur la terrasse. L'été, pour moi, c'est « prendre le temps de prendre son temps »! Rien ne presse que de vivre au temps du vent et du soleil, car je vous le jure, l'été au Québec passe tellement vite!! Alors, profitez bien de ces moments!

Je termine les dernières lignes de ce texte, dont le but était de vous faire partager mes souhaits, qui ne consistent pas à réaliser de grandes choses, mais de les faire avec mon cœur et avec légèreté, tout en pensant à moi; cela étant tout un art pour une aidante naturelle!

Si vous cherchez des informations concernant le RAANM, ou désirez consulter des documents concernant les proches aidants, visitez notre site web : <http://www.raanm.org>



« LA FEMME (MOINS) FORTE DE L'ÉVANGILE! »

Rédigé par Jocelyne Desjardins, proche aidante

Jocelyne Cantara, c'est moi, longtemps appelée « la femme d'Armand » au camping où nous nous sommes connus en 1974... jusqu'à une crise existentielle... Après tout, j'ai eu un prénom à ma naissance par des parents qui ignoraient que, 21 ans plus tard, j'épouserais Armand Desjardins et mettrais mon nom (pas mon prénom!) en veillesse en prenant le sien... Depuis, on l'appelle « le mari de Jocelyne » à l'occasion... et l'on a surtout retenu mon prénom!!!

Armand, c'est mon « aidé », celui avec qui je voyage en montagnes russes depuis juin 2008... Celui que j'ai réappris à aimer dans les batailles que nous menons ensemble, plus soudés l'un à l'autre que jamais et qui m'a redemandée en mariage récemment!!!

« Bien sûr, il y eut des orages », comme chantait Brel... mais depuis 3 ans, c'est plus que ça, c'est la fin du monde, la fin de NOTRE monde. Pas si naturel que ça d'être une proche aidante... ni d'être « un aidé »!

Armand, diabétique au milieu de sa vie, s'est vu infliger l'obligation « d'aller s'étendre » 3 fois par semaine, pendant 4 heures, pour des traitements d'hémodialyse. Comme ses reins ne fonctionnent plus (grave conséquence de son diabète incontrôlé) depuis octobre 2008, sa vie tient à ces traitements de « nettoyage du sang » qui le fatiguent et accélèrent la détérioration de ses vaisseaux sanguins. Sans ces traitements, c'est la fin à très court terme... Qu'on ose encore me dire qu'il aurait dû ne pas manger ceci ou ne pas faire cela et je montre les dents! Comme le dit mon aidé adoré, je suis son p'tit pitbull... sans muselière! On arrête de frapper sur le clou quand il est planté! Et vlan!

Actuellement, mon Armand est à l'hôpital, affaibli par plein de problèmes de santé qui s'accumulent. Depuis octobre 2009, on vit à distance, et c'est très douloureux pour lui... pour moi... pour notre fille Joëlle (notre p'tite Maria Callas!) et pour notre entourage... c'est même tragique!

Laser aux yeux, infection à une jambe, amputation de l'index gauche à moitié puis au complet... amputation de 3 orteils droits sous épidurale ayant conduit à l'incontinence anale, pieds tombants, faiblesse des cuisses... infarctus durant un traitement d'hémodialyse... amputation d'une partie du majeur droit, puis de la totalité... puis des annulaires et de l'index droit... puis de la main droite complète, suivie d'un delirium... maintenant sous antibiothérapie à l'hôpital pour un moignon droit qui tarde à guérir... et la « C difficile » qui s'est mise de la partie 4 fois... et les majeur et annulaire gauches qui nécrosent et le font souffrir, sans possibilité d'amputation pour le moment... Ouf!

La santé envolée, mais aussi la mise à la retraite forcée, le permis de conduire suspendu, l'autonomie perdue, l'espoir que ça aille mieux diminué... que de deuils en peu de temps! Par lequel on commence??? Pour lui, l'impuissance à me soutenir dans les tâches quotidiennes... pour moi (la perfectionniste née!), le sentiment de ne pouvoir compter que sur moi seule pour tenir le fort, avoir peur de craquer et ne pouvoir me le « permettre ».

On dit que naître et mourir sont les seules justices ici-bas... Faux, archifaux! Une telle souffrance physique et psychologique, c'est injuste! Et le Bon Dieu dans tout ça? « Bon » vous dites? Mais voyons, quel non-sens! Où est-Il donc? Quelqu'un aurait son numéro de cellulaire pour que je l'appelle, Celui-là?

Coincée entre un travail administratif où je n'étais pas « tout' là », un mari hospitalisé à répétition, une jeune fille aux émotions mêlées et tout le train-train quotidien, il fallait que je change des choses (mais les bonnes!), afin que rien ne s'écroule autour de nous... Démarches et paperasse - CSST, CLSC et tout le reste! Je ne savais plus où donner de la tête! Comment mettre les priorités aux bonnes places quand TOUT est important, TOUT est urgent! Quoi faire? Quelle aide aller chercher? **Je ne savais plus qui j'étais...** jusqu'à

CHRONIQUE **TOURNESOL**

ce que j'aboutisse au RAANM ce lundi 12 avril 2010...
UNE PROCHE AIDANTE! Moi, ça? Hum!...

Ce matin-là, tout comme mon «jumeau» Marc, essouffés tous les deux et à la recherche des plus grandes oreilles qui soient pour bien se faire entendre et, surtout, **comprendre**, je devenais membre du RAANM et m'accrochais aux rencontres du «Café Entre nous» le lundi matin.

Quand on est en symbiose avec un être cher malade, on s'oublie, on se place en dernier... comme lorsqu'on devient mère et que notre enfant est la priorité... et qu'on est toujours la dernière prête, «la broue dans l'toupet»! **Nous ne vivons plus que pour l'autre, par l'autre...** et, par peur de passer pour une égoïste, on ne parle pas de soi, de ses douleurs tant physiques que morales, de la peur, de la non-acceptation, de la rage et de toutes ces bibittes qui nous habitent...

Que de portes j'ai défoncées pour le mieux-être de mon aidé de mari! J'ai court-circuité notre système de santé malade plus d'une fois! Notre-Dame, Hôtel-Dieu, Villa Medica, Institut de Réadaptation Lindsay-Gingras de Montréal, Commissaire aux plaintes, tous connaissent NOTRE CAS!

Et le lâcher-prise, me direz-vous là-dedans? Pour le moment, ça ne fait pas partie de mon vocabulaire; dans mon dictionnaire à moi, lâcher-prise veut dire lâcher l'autre et lâcher l'autre risque de lui faire baisser les bras... Pour ce qui est de «la lumière au bout du tunnel», «la pluie après le beau temps», «la vie continue», «le Bon Dieu ne nous envoie que les épreuves qu'on peut surmonter», ne m'en parlez même pas!!!

Mon époux a une grande confiance au Saint Frère André. Je dis souvent à nos «supporteurs»: «sortez vos lampions, chapelets, images, prières et tout ce que vous voudrez, si vous pensez que ça peut aider...» Au nombre de lampions allumés, le ciel risque de «pogner en feu» et ce sera l'enfer!!! Moi, je ne sais plus, je travaille «sur le terrain», où je suis certaine que ça donne quelque chose... Ah oui, j'oubliais, ne me demandez pas comment ça va si vous ne voulez pas de nouvelles de la santé de mon mari... et ne me dites surtout pas de faire attention à moi ou de prendre du temps pour moi... **JE MANQUE DE TEMPS!** J'ai délaissé la danse en ligne où j'excellais, à cause d'une baisse d'énergie et d'une prise de poids importante; c'est ce qui arrive quand on «mange ses émotions» et qu'on carbure aux chips pendant de longs mois!

La musique a toujours fait partie de ma vie. Quand j'ai rencontré mon Armand, je chantais au secondaire... pour ensuite «me perdre» dans une carrière bancaire... et revenir à la chanson il y a une dizaine d'années. J'ai appris à chanter avec mon cœur en ignorant ma tête; leur combinaison serait impossible!

Mon rôle d'aidante m'a rendue plus humaine, plus à l'écoute des gens... On ne peut se mettre à la place de quelqu'un tant qu'on n'a pas chaussé ses souliers... Certains jours, selon l'état de santé de mon amour, je suis tantôt la fille privée de sa mère souffrant d'Alzheimer, tantôt la personne bipolaire passant en un temps record d'un extrême à l'autre, tantôt la mère qui utilise son «système D» (débrouillardise) pour rendre son enfant autonome...

Pour survivre, je vais chercher du soutien auprès du CLSC et de mon médecin (une perle!). Je recharge mes batteries par le chant et le silence: le chant, vraie thérapie tant pour moi que pour les personnes pour qui je mets mon cœur sur le micro; et le silence, chez moi, devant mon ordinateur, où je prépare de nouvelles chansons... J'ai d'ailleurs eu le grand bonheur d'animer la «Soirée des Fêtes» pour le RAANM en décembre dernier!

Mon mari et moi pleurons ensemble, mais, plus souvent, chacun de notre côté; et je nous apporte une certaine sérénité passagère quand je lui fais de petits concerts musicaux privés. Il nous arrive encore de rire quand on fouille dans nos bons souvenirs... en 37 ans, on en a heureusement quelques-uns!

On ne peut accepter l'inacceptable, mais il est possible d'avancer en faisant des plans qu'on ajuste au compte-gouttes, parce que vivre, c'est plus que seulement respirer... Et quand, dans mon refuge, je pense aux yeux pétillants et au sourire de notre fille, à mon combattant de mari, à ma mère si dévouée et que, de la fenêtre de ma chambre, je vois la nature s'éveiller en cette période de l'année, je me dis que, malgré tout, «c'est beau, la vie»!

Il faut savoir pourquoi on est proche aidant... On ne peut «tenir» ni par devoir ou obligation, ni par pitié. Ce don de soi, rien ne peut le définir si ce n'est **l'Amour avec un grand A**. Au moment du grand départ, j'aurai une peine incommensurable, certes, mais aucune culpabilité ni de «j'aurais donc dû» irréversibles...

PROCHE AIDANT, EMPLOYEUR, SYNDICAT : TROUVONS ENSEMBLE DES SOLUTIONS FAVORABLES AUX PROCHES AIDANTS EN EMPLOI.

Rédigé par Laëtitia Thélème, agente de projet

Depuis près de quatre ans, une réflexion au sein des membres du *Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal* (RAANM) se développait en vue d'instaurer une reconnaissance financière juste et équitable pour les proches aidants et, par conséquent, d'éliminer leur appauvrissement. Lors de son « Assemblée générale annuelle » de 2010, le RAANM a reçu le mandat de mettre sur pied un « comité d'action pour contrer l'appauvrissement des proches aidants ».

Ce comité est composé de membres du RAANM, dont un membre du conseil d'administration et un employé de l'organisme. Des consultations se sont tenues auprès de l'ensemble des membres afin de retenir et de prioriser les axes de travail du comité.

Trois axes présentés selon la priorité ont été retenus par les membres du RAANM :

- 1) Maintenir le lien à l'emploi
- 2) Remboursement des frais directs
- 3) Obtenir une compensation aux proches aidants

Le « Comité d'action pour contrer l'appauvrissement des proches aidants » a établi trois priorités, dont la première est de connaître les conditions de travail pouvant faire en sorte que les proches aidants conservent leur emploi.

Dans cette perspective, le Regroupement a mis en place un plan, financé par le ministère de la Famille et des Aînés, par son *Programme de soutien des initiatives visant le respect des aînés*; madame Marguerite Blais se trouvant être la ministre responsable des aînés. Ce projet a pour objectif de mettre en lumière les conditions de travail favorisant le maintien des proches aidants à leur emploi.

Quant à la perte d'autonomie d'un proche (vieillesse d'un parent, handicap d'un enfant, maladie chronique d'un conjoint, etc.), la question de la prise en charge des personnes dépendantes apparaît comme un des enjeux d'aujourd'hui et de demain. Cette responsabilité repose de plus en plus sur les familles. Celles-ci étant ma-

ajoritairement dirigées par des femmes, elles assument donc cette tâche, et deviennent, par conséquent, proches aidantes. Elles apportent un soutien émotif, prodiguent des soins, et effectuent tout autre service nécessaire à la compensation de cette perte d'autonomie.

Ainsi, la conciliation entre « vie professionnelle » et « responsabilités de proche aidante » devient difficile, et concerne trois acteurs :

- Les proches aidantes : contraintes de diminuer leurs heures de travail ou quitter leur emploi, les proches aidantes entrent dans un processus d'appauvrissement à long terme, car elles ne bénéficient plus des avantages sociaux d'un travailleur (RRQ, etc.).
- Les entreprises, qui subissent des pertes économiques attribuables à l'ampleur des tâches des proches aidants.
- Les syndicats, qui doivent ainsi prendre part à la définition de mesures de concertation pour les proches aidants.

Il est donc nécessaire de réfléchir **ensemble** à des conditions de travail répondant à la situation évolutive du proche aidant, eu égard à l'accroissement des responsabilités que génèrent le traitement et la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie.

Dans cette perspective, trois rencontres montréalaises seront organisées auprès des différents acteurs concernés : les proches aidants (octobre 2011), les syndicats (décembre 2011), et les entreprises (janvier 2012).

L'ensemble de cette démarche permettra la rédaction d'un rapport en lien avec la réalité du terrain. Ce rapport sera présenté fin mars; il permettra la création d'un outil de sensibilisation et d'information sur la conciliation, travail et responsabilités de proche aidant, et devra être réalisé en 2012-2013. Nous vous informerons tout au long des mois. Enfin, n'oublions pas de mentionner que la finalité du projet est la mise sur pied d'un comité de travail évaluant les conditions de travail favorables qui tiennent compte de la situation évolutive du rôle de proche aidant.

BABILLARD

Aider, naturellement : ressource pour les aidants et leurs aidés : 12 capsules vidéo pour vous !

Vous pouvez les consulter en visitant le site www.ranca.org

Le *Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption* (RANCA), le *Réseau des aidants naturels d'Autray* (RANDA), ainsi que le *Centre de santé et de services sociaux du sud de Lanaudière* (CSSS-SL), se sont alliés avec *Connexion-Lanaudière* (entreprise d'économie sociale œuvrant dans le domaine des nouvelles technologies de l'information) pour réaliser les capsules vidéo.

Inégalités entre les femmes et les hommes face aux risques de la vieillesse (2011)

Le but de cette publication est de présenter – d'après des données chiffrées et le vécu des femmes âgées de l'*Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées* (AQDR) – les situations d'inégalité qui persistent entre hommes et femmes âgés en 2011. On y aborde quatre questions : 1) l'insécurité économique des femmes âgées, 2) le fardeau du vieillissement, 3) le poids du fardeau familial et les inégalités de santé face au vieillissement, 4) les abus et la violence faite envers les femmes âgées.

ATELIERS TÉLÉPHONIQUES Le «*Réseau Entre-aidants*» est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet de donner des renseignements et du soutien aux proches aidants et à leurs familles, par le biais de téléconférences. Les participants peuvent profiter de cette occasion unique pour faire de nouveaux apprentissages par des professionnels de la santé qui animent des ateliers. Vous pouvez vous inscrire gratuitement par téléphone ou sur le web. Composez le **1-866-396-2433**, ou visitez le site suivant : <http://www.reseauentreaidants.com/tele-learning.php>

«**LA RESSOURCE**» Répertoire des ressources communautaires et publiques pour les proches aidants de l'île de Montréal : toujours disponible ! Si vous n'avez pas encore votre exemplaire, ou si vous désirez le remettre à un proche, n'hésitez pas à nous en faire la demande ou à le consulter au <http://www.raanm.org> . C'est gratuit !

LECTURE. En consultant le livre de Mario Paquet, «*Vivre une expérience de soins à domicile*», vous y trouverez des entretiens, récits et analyses sur la mise en place de soins familiaux aux personnes âgées, et ce, afin de mieux comprendre la logique familiale qui sous-tend les soins auprès d'un proche âgé.

Visitez le site Internet du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ):

<http://www.ranq.org>

DEVENIR MEMBRE DU R.A.A.N.M.

POURQUOI ? Quatre bonnes raisons...

1

Parce que vous croyez en la cause des proches aidants.

2

Parce que dans le contexte de la réforme du système de santé et de services sociaux, il devient primordial de se regrouper pour faire connaître et faire avancer la cause.

3

Pour avoir un droit de participation à l'Assemblée générale annuelle.

4

Pour recevoir notre journal « *Le Mésange* », qui paraît trois fois par année. Celui-ci traite de différents thèmes touchant la réalité des proches aidants et donne de l'information sur ce qui se fait sur le sujet.



ADHÉSION OU RENOUELEMENT

Je désire devenir membre du Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel-le-s de Montréal

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 (_____ \$)

Je désire recevoir un reçu pour fins d'impôts

Je désire 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**