

# Colloque Lanaudois des Proches Aidants

La reconnaissance des Aidants :  
Une PRIORITÉ dans Lanaudière !

---

## ACTES DU COLLOQUE

---

20 OCTOBRE 2012  
JOLIETTE

Office des personnes  
handicapées

Québec 

## TABLE DES MATIÈRES

---

Introduction	3
Historique	5
Allocutions	6
Témoignages	8
Conférences	11
Atelier sur l'identité de l'aidant naturel	20
Atelier sur la reconnaissance de l'aidant naturel	26
Souhaits de l'assemblée	33
Annexe I Animations théâtrales	34
Annexe II Textes inspirants et chanson	43
Annexe III Compilation des évaluations de la journée par les participants	53
Annexe IV Statistiques sur les participants	54
Annexe V Éléments de la structure logistique	55
Annexe VI Partenaires financiers	56
Annexe VII Revue de presse	57

-----  
**Note au lecteur :**

Le masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Ce présent document met en évidence la définition que se sont donné près de 200 proches aidants Lanaudois de leur nouveau rôle social, et les pistes qu'ils ont identifiées qui leur permettrait, selon eux, d'améliorer leur situation et faire reconnaître leur rôle qui est indispensable.

Pour leur permettre de bien vivre ce nouveau rôle social, la mise en place d'une **Politique de reconnaissance du proche aidant** devient essentielle.

Une reconnaissance efficace du proche aidant comporte trois aspects : l'être, le fardeau fiscal et les besoins créés par l'aidé. Les mesures présentement en place sont, d'une part, bien insuffisantes et, d'autre part, ne se destinent qu'à l'aidé. Les besoins de l'aidant sont complètement omis. Il est évident qu'il faut, dès maintenant, s'inquiéter des conséquences de ce rôle dans la vie des aidants.

**L'Être** - Le jour où les liens de proximité deviendront un indicateur de performance pour les gestionnaires du réseau québécois de la santé, nous ne prendrons plus seulement en considération les besoins de l'aidé ; l'aidant trouvera également sa place dans ce tableau complexe que sont devenus les soins de santé et les soins à domicile. Acteur essentiel dans l'effort pour garder l'aidé à domicile, l'aidant est constamment exposé à l'épuisement précoce, au manque de respect de ses limites naturelles et à l'isolement. Cette situation nuit à son accès aux lieux d'échange, de formation et d'information, mais, à ce jour, personne ne semble s'en soucier.

**Le fardeau fiscal de l'aidant** - Le fardeau fiscal de l'aidant est alourdi par les nombreuses dépenses encourues pour répondre adéquatement aux besoins de l'aidé et la diminution de revenu engendrée par l'obligation d'être avec l'aidé. Quelques fois, un peu de souplesse dans le cadre du travail permettrait une harmonie entre le rôle d'aidant et la réalisation au travail. Les crédits d'impôts manquent également de souplesse et sont minimes.

**Les besoins créés par l'aidé** - L'obligation morale place l'aidant devant des choix difficiles et souvent mal éclairés. L'implication progressive ou instantanée menant parfois jusqu'à du 24/7, les discours hermétiques des intervenants créent un sentiment d'impuissance et d'épuisement face à la situation. Enfin, le manque de formation sur la maladie et les soins et le manque d'information sur les programmes disponibles et les droits, tant de l'aidé que de l'aidant, compliquent encore davantage l'orientation de l'aidant. Le rôle d'aidant vient souvent anéantir les moments privilégiés où l'on peut se ressourcer individuellement ou en famille, d'où l'importance des répit aux aidants.

## INTRODUCTION

---

En conclusion, l'aidant, laissé à lui-même, peine et s'essouffle. La mise en place d'une Politique de reconnaissance du proche aidant lui accordera un statut pour le soutenir dans son rôle. Cette politique, incluant les divers aspects mentionnés, structurera de façon beaucoup plus réaliste le cadre de vie et de soins en tenant compte d'un intervenant essentiel oublié, le proche aidant. Une politique inclusive des divers acteurs (CSSS, centres de réadaptation, milieux hospitaliers et paliers gouvernementaux) permettra de rendre humaine, une tâche parfois surhumaine.

## HISTORIQUE

---

L'idée d'organiser ce colloque est née de la volonté du besoin des proches aidants de :

- Se rencontrer et découvrir la réalité des uns et des autres
- Partager leurs expériences
- Faire entendre leur voix ;
- Exprimer leurs besoins, connus ou moins connus
- Connaître davantage les ressources dont ils disposent

Le but du colloque était de faire connaître et reconnaître ce nouveau rôle social de l'aidant naturel, de créer un sentiment d'appartenance chez le proche aidant, de favoriser des alliances, et surtout lui permettre de mieux se définir comme proche aidant, tant individuellement que collectivement. Les aidants naturels de toutes catégories ont donc été conviés à ce rendez-vous : parents d'enfants avec déficience intellectuelle ou handicap physique, aidants accompagnant une personne âgée vivant à domicile ou en hébergement, proches de personnes en fin de vie ou atteintes de maladies, proches de personnes atteintes de maladie mentale, etc.

Un comité organisateur a été mis sur pied. Les membres de ce comité sont :

**Monsieur Carlos M. Hernandez**  
Regroupement des Aidants Naturels du  
Comté de l'Assomption

**Monsieur Yvon Desrochers**  
Centre de santé et de services sociaux  
du Sud de Lanaudière

**Madame Caroline Vadeboncoeur**  
Regroupement des Aidants Naturels du  
Comté de l'Assomption

**Madame Karine Courchesne**  
Association des personnes handicapées  
Secteur Berthier

**Madame Maryse Pagé**  
Carrefour pour souffler à tête reposée

**Madame Sylvie Charbonneau**  
Société Alzheimer Lanaudière

**Madame France St-Georges**  
Réseau des Aidants Naturels d'Autray

**Madame Rachel St-Jean**  
Centre communautaire bénévole  
Matawinie

**Madame Sylvie Gagnon**  
Regroupement bénévole Montcalm

Le Colloque s'est déroulé le samedi, 20 octobre 2012, de 9 h 00 à 17 h 00 à Joliette, en présence 285 personnes : aidants naturels, aidés, membres du comité organisateur et les nombreux bénévoles sans qui l'événement n'aurait pu se réaliser.

## ALLOCUTIONS

---

*Bon matin tout le monde !*

*Le travail que vous faites est non seulement reconnu, mais il est aussi très apprécié. Le travail que vous faites est quotidien, c'est un travail qui nécessite beaucoup de don de soi, d'altruisme, et ça aussi on le reconnaît.*

*Au-delà de la reconnaissance, il faut aller plus loin et, ce matin, j'ai le goût de vous dire que nous irons plus loin avec vous et avec toute la société québécoise. Au gouvernement, actuellement, nous préparons une politique nationale de soutien à domicile qui modifiera l'approche en fournissant les services là où les personnes se trouvent. Je pense que c'est une requête, c'est un événement important, nécessaire, que c'est là où les gens se trouvent que les soins doivent être apportés et ce, sans égard au milieu de vie. C'est d'ailleurs le souhait de l'ensemble de la population du Québec. Donc, la personne aura le choix du dispensateur de services et ce, en assurant une gestion par le biais d'une couverture publique. Cette politique vise les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes ayant une incapacité significative et persistante qui nécessite des services de longue durée.*

*Ce virage permettra d'alléger le fardeau des familles et des proches aidants. Des milliers de gens, principalement des femmes, deviennent des proches aidants qui, trop souvent, n'ont pas toute la formation et le soutien nécessaire. Il devient donc difficile pour ces gens d'avoir une vie de famille, de pouvoir vivre une vie pleine et avec la qualité nécessaire à celle-ci.*

*Je suis convaincu que la journée, qui s'annonce très fructueuse, à laquelle vous participez, sera remplie de réflexions et de recommandations, et saura nous alimenter comme société et comme gouvernement, pour se donner une politique qui devient impérative et nécessaire pour la suite des choses, pour assurer la qualité de vie de l'ensemble des citoyens du Québec et des proches aidants qui sont appelés à se donner corps et âme au quotidien pour le bien-être de leurs proches et des gens de la société.*

*Sur ce, je termine en vous disant que mes collègues de Lanaudière, moi-même et tout particulièrement la députée de Joliette, Véronique Hivon, vous souhaitons un excellent colloque. Bonne journée. Merci.*

**André Villeneuve**

Député de Berthier

Parti québécois

Adjoint parlementaire au ministre

des Affaires municipales, des Régions et

de l'Occupation du territoire (volet affaires municipales)

## ALLOCUTIONS

---

*Je suis très heureux d'être parmi vous ce matin.*

*On est tous des aidants proches et la petite réflexion que je veux vous laisser ce matin est à l'effet qu'il y a trois personnes qui m'ont grandement aidé dans ma vie personnelle. Premièrement, Pierre Teilhard de Chardin qui disait ceci aux jeunes : «Il faut laisser le monde meilleur qu'on l'a trouvé.» Les jeunes de répondre : «Ben voyons ! On ne peut pas changer le monde !». Oui, une façon très simple de le faire, c'est en faisant une bonne action, une B.A., à tous les jours. Ainsi, nous allons changer le monde.*

*Deuxièmement, le mouvement scout existe depuis plus de 100 ans, et énormément de jeunes, tant garçons que filles, s'investissent dans la communauté.*

*Et, troisièmement, la personne qui m'a inspiré et qui m'inspire encore, c'est Mère Teresa. Elle était d'abord une femme d'action qui a écrit des choses, mais ce qui est retenu, c'est qu'elle était une femme qui a passé à l'action, qui a décidé d'intervenir auprès des plus démunis du monde entier, des lépreux, des gens délaissés par leur famille.*

*Les proches aidants, vous êtes un peu comme ces trois grands personnages. Dans l'intimité de votre famille, la personne aidée a besoin que vous donniez beaucoup de vous-mêmes, d'être entourée de bonnes actions et elle a surtout besoin de quelqu'un qui soit là pour elle. Donner à quelqu'un qui est complètement démuné... Aujourd'hui, vous avez la chance, vous les proches aidants, d'exprimer vos besoins. Oui, nous savons qu'il y a d'énormes besoins. Aujourd'hui est une occasion extraordinaire de spécifier ces besoins et c'est une journée importante tant pour vous que pour le réseau de la santé pour identifier vos besoins pour aider ceux qui souffrent à la fois dans leur corps et dans leur cœur. Je vous remercie et vous souhaite une bonne journée.*

**Paul-Yvon DeBilly**  
Président de l'Agence de la santé et  
des services sociaux de Lanaudière

*« L'amour de la personne aidée constitue mon carburant principal pour continuer d'accomplir mon rôle d'aidant naturel. »*

**Monsieur Bertrand Fortier** nous raconte son parcours d'aidant marathonien auprès de sa conjointe, Céline, qui a reçu un diagnostic d'ataxie en 2008. Il s'agit d'une maladie dégénérative du système nerveux qui se manifeste par des troubles de la marche, de l'équilibre et de la station debout. La maladie peut progresser plus ou moins rapidement sur plusieurs années, d'où la comparaison avec un marathon exigeant une préparation et une gestion bien particulières afin de se rendre au bout de la course.

Après le choc du diagnostic, Bertrand et Céline ont rencontré une kyrielle d'intervenants : neurologue, ergothérapeute, travailleuse sociale, etc., l'objectif étant de minimiser les effets de la maladie sur l'autonomie et la qualité de vie de Céline. Bertrand a dû installer des mains courantes dans la maison, des barres de sécurité dans la salle de bain et aménager une chambre au rez-de-chaussée.

Bernard a suivi une formation initiée par le Réseau des aidants naturels D'Autray. Il dit en avoir retiré des bénéfices inestimables. Avec ces nouvelles informations, une évaluation globale de la situation de Céline et Bernard a été faite et la salle de bain a été adaptée, une rampe intérieure a été aménagée, un quadriporteur électrique a été acquis et une camionnette a été achetée puis adaptée. Bernard a pris en charge la supervision des travaux domiciliaires et de l'adaptation du véhicule. Durant ce temps, il assumait seul l'entretien ménager, la préparation des repas, l'entretien extérieur de la maison et du terrain. Sur suggestion d'une travailleuse sociale du CLSC, il a fait appel à une coopérative et bénéficie maintenant des services d'une personne qui s'occupe de l'entretien ménager (3 heures par semaine) et des repas (91 heures par semaine). Ce service représente une amélioration appréciable de la qualité de vie de Bernard.

Afin de conserver un certain équilibre, Bernard et Céline suivent des cours d'aquaforme, font beaucoup de marche, vont au cinéma et font de la randonnée. Bernard a aussi conservé des activités personnelles : tennis, ski de fond, lecture. Il s'implique aussi à titre d'administrateur au sein du Réseau des aidants naturels D'Autray et de L'Appui Lanaudière. Bernard profite aussi de quelques heures de répit qui lui permettent de sortir de la maison sans s'inquiéter de Céline.

Bernard conclut en nous confiant que l'amour de la personne aidée constitue son carburant principal pour continuer d'accomplir son rôle d'aidant naturel.



*« C'était de ma faute... J'ai pensé au suicide. »*

**Madame Annie Fortin** témoigne de façon très émouvante et éloquente de son rôle d'aidante naturelle auprès de son fils autiste. Ce dernier a été diagnostiqué en 2003 alors qu'il avait deux ans et demi. Annie a alors rencontré divers spécialistes au langage plutôt hermétique. Apprendre à vivre avec le handicap a été difficile tant pour Annie que pour son fils. Des gens de leur entourage voulaient tout donner à l'enfant à cause de son état, mais Annie insistait pour qu'il apprenne.

En 2006, c'était la première rentrée scolaire, nouvelle épreuve à surmonter. Annie a été la cible des jugements des autres parents qui l'accusaient d'avoir mal élevé son fils, d'en avoir fait un enfant-roi. Annie nous confie avoir vécu beaucoup de frustration à cette époque. N'ayant aucune possibilité de s'exprimer librement, elle a gardé ses émotions pour elle-même. Son fils, quant à lui, vivait beaucoup de harcèlement à l'école, et ce, de façon quotidienne. Annie a dû se battre avec la commission scolaire pour faire coter son fils. Après quatre années à l'école régulière, il ne savait ni lire, ni écrire.

Avec l'aide du centre de réadaptation Le Bouclier, Annie a trouvé une classe spéciale pour son fils à Joliette. Habitant St-Zénon, Annie a dû se résoudre à déménager, à s'éloigner de sa mère et de ses proches. Pour une personne autiste comme son fils, c'était beaucoup de changements à assimiler et c'était la crise. Annie se sentait coupable face à son fils, face à ce qu'il vivait. Par la suite, Annie a connu des difficultés conjugales et ce fut la séparation.

Annie a été envahie par des idées suicidaires, mais elle n'a cependant pas baissé les bras, elle a continué à faire face à la vie. Le temps a passé, elle et son fils vivent maintenant à Berthier, entourés d'un nouveau cercle d'amis. Ils fréquentent l'Association des personnes handicapées secteur Berthier où ils rencontrent des gens au vécu similaire. Annie a encore besoin d'aide morale, financière et pour se débrouiller avec les programmes gouvernementaux. Il est difficile pour elle d'occuper un emploi car les employeurs ne comprennent pas sa situation. De plus, au salaire minimum, elle gagne tout juste assez pour payer le gardiennage.

Elle espère que les choses changent, deviennent un peu plus faciles pour elle et pour les autres qui vivent les mêmes situations qu'elle. Il n'y a pas eu de mode d'emploi pour Annie.

*«Ils nous reconnaissent avec leur cœur.»*

**Madame Lucie Latour-Laporte** est aidante naturelle auprès de son conjoint. Nouveaux mariés depuis 2006, ils s'étaient planifié une belle retraite. Mais un diagnostic de démence de type Alzheimer est venu assombrir leurs projets. Au moment même du diagnostic, le conjoint de Lucie a été interdit de conduite automobile. Lucie ne conduisant pas, cela posait un problème.

Puis, Lucie est victime d'un accident vasculaire cérébral qui la laisse avec peu de séquelles. Une nuit, son mari chute et doit être hospitalisé pour des douleurs dorsales. Après 16 heures à attendre aux urgences, on l'hospitalise et Lucie revient chez elle à 3 heures du matin, exténuée. Après un mois d'hospitalisation, on annonce à Lucie que son mari ne peut revenir à la maison car son cas est devenu trop lourd. Près de deux mois plus tard, le mari est placé à Lanoraie. Lucie étant très débrouillarde, elle s'organise pour aller le visiter souvent. Un an plus tard, on transfère son conjoint vers un autre établissement où il reçoit de bons soins malgré le manque de personnel. Depuis lundi dernier, Lucie vit beaucoup d'inquiétudes. En effet, son mari a une pneumonie et est tombé hier, il s'est cassé l'épaule. Lucie doit décider de l'envoyer à l'hôpital ou de le laisser à l'établissement actuel.

Elle résume ainsi sa façon de voir les choses : une journée à la fois, un problème à la fois. Avec l'aide de divers organismes comme le CLSC, la Société Alzheimer Lanaudière et le Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption dont elle est administratrice, elle a retrouvé une certaine valorisation. Elle remercie les bénévoles et les organismes qui lui ont apporté de l'aide.

Elle nous dit : «Moi, mon mari ne me reconnaît pas, il ne sait pas mon nom, mais il a un maudit beau sourire lorsqu'il me voit. Les gens comme lui nous reconnaissent avec leur cœur.».

Il faut faire des efforts pour trouver un remède pour guérir cette maladie. En attendant, il faut s'occuper de ceux qu'on aime, aller les voir, leur faire des caresses, leur apporter de bonnes choses pour qu'ils soient heureux malgré tout.

### Monsieur l'abbé Raymond Gravel

#### Résumé de la conférence

Donner sans rien réclamer vient de notre culture religieuse chrétienne. D'un côté, il s'agit d'un héritage extraordinaire, mais de l'autre côté, il y a certains aspects négatifs. Il faut prendre garde à l'interprétation des textes qui nous incitent à donner, à partager, à être généreux.

Être chrétien ne veut pas dire être crétin ! L'héritage nous a appris à être des crétins.



Les statistiques du vérificateur général du Québec indiquent que 16% des gens âgés entre 45 et 64 ans sont aidants naturels. Or, nous savons que les aidants naturels se retrouvent dans toutes les familles. Les proches aidants peut être un membre de la famille, un ami, un conjoint, un groupe que l'aidé désigne comme aidant naturel ou proche aidant. Ce n'est pas un professionnel de la santé, il est lié et impliqué par l'affect.

L'aidant naturel, par les soins qu'il apporte et les services qu'il rend, fait économiser des milliards de dollars à l'État, à tel point que, dans 60% des cas, c'est l'aidant qui décède avant l'aidé.

Il existe un problème de définition de l'aidant naturel qui, bien souvent, trouve difficile de demander et de trouver de l'aide, qui ne se reconnaît pas comme tel, qui doit parfois laisser son travail et s'appauvrir, qui manque de ressources. Le gouvernement tarde à reconnaître les aidants qui pourtant sont non seulement nécessaires mais indispensables pour la famille et la société. Leur rôle ne s'arrête pas quand l'aidé est placé en hébergement. L'aidant est parfois gauche malgré de bonnes intentions, et il vaut mieux en rire car le rôle d'aidant demande beaucoup de temps et d'énergie. Il fait aussi parfois face au jugement des gens qui méconnaissent sa situation.

En plus de notre héritage judéo-chrétien qui nous rend difficile d'identification à notre rôle d'aidants naturels, notre situation de minorité culturelle et de peuple colonisé font en sorte qu'on s'écrase devant l'autorité.

Il faut savoir que la justice, et non pas l'amour, est le message premier de la Bible, c'est la justice et la paix pour tous : aidants naturels, chrétiens, non-chrétiens). Comment aimer quand on est injuste ? La culpabilité est le sentiment le plus négatif qui fait en sorte que les gens ne s'identifient pas comme aidants naturels, et ce, jusqu'à s'en rendre malade.

La charité n'annule pas la justice, elle la complète. Une personne charitable doit aussi se respecter, respecter ses limites, et doit exiger la justice pour elle-même et pour l'aidé. La justice n'enlève rien à la gratuité de la charité et de l'amour pour l'aidé. Le sentiment de culpabilité détruit à petit feu, qu'on se l'impose soi-même ou qu'elle nous soit imposée.

Les aidants naturels manquent de soutien, sont souvent oubliés et laissés à eux-mêmes. Les gouvernements doivent reconnaître officiellement le rôle et l'importance des aidants pour que de l'aide financière leur soit attribuée. L'État ne sera jamais perdant puisque les économies générées par le travail des aidants sont considérable, comme nous l'avons déjà mentionné.

Au sein de l'Église catholique, on a longtemps prêché la soumission aveugle et servile aux autorités religieuses et civiles. Impossible de s'opposer ou de questionner, c'est défendu ! Cela a laissé des séquelles dans la tête et le cœur de bien des gens.

Le cléricalisme autoritaire qui a régné jusqu'à la révolution tranquille est dépassé et contraire à l'Évangile qui n'a jamais condamné pas les lépreux, les femmes adultères ou Zachée. Au contraire, ils ont tous été intégrés dans leur communauté et cela est le miracle. L'amour généreux, total, gratuit n'enlève rien à la justice.

Au IV<sup>e</sup> siècle, Saint-Augustin disait qu'il y avait trois degrés d'amour :

- 1<sup>er</sup> Aimer être aimé
- 2<sup>e</sup> Aimer aimer
- 3<sup>e</sup> Aimer

Mal interprétés, ces écrits peuvent nous faire oublier la justice. On n'a pas à se sentir coupable de revendiquer nos droits en tant qu'aidants naturels. La justice passe avant tout. Justice et dignité pour tous !

### Maître Jean-Pierre Ménard

*«Les aidants naturels: vous avez plus de pouvoirs que vous le pensez.»*



#### Résumé de la conférence

Il y a eu évolution du poids porté par les aidants naturels sans lesquels le système de santé ne pourrait fonctionner. Les aidants, souvent, ne sont pas bien équipés et n'occupent pas tout l'espace qui leur revient. Il est important de comprendre tout l'espace dont les aidants naturels disposent et qui leur est accordé par la loi et qui est incontestable. Le but de la présente conférence est de redonner le pouvoir aux citoyens et de favoriser leur autonomisation (empowerment).

Au début de 2013, un nouveau site Internet sera disponible et portera le nom de «*Guide des droits des usagers du système de santé*» dont le but sera de guider les usagers dans la revendication et la défense de leurs droits.

De nos jours, on demande aux aidants naturels d'apporter un niveau de soins de plus en plus élevé. Or, en tant qu'aidants naturels, on peut refuser de poser les actes que l'on juge comme étant au-dessus de nos capacités. Si on accepte, nous avons toujours le droit d'exiger du soutien, de la formation, un encadrement, une personne-référence et... de changer d'idée. Plusieurs aidant s'inquiètent de leur responsabilité au cas où un incident malheureux survient durant ou suite aux soins apportés. Il faut se rassurer car, s'il n'y a pas eu négligence, aucune poursuite n'a été engagée à ce jour. Les aidants naturels ne sont pas astreints aux règles de l'art, à des compétences professionnelles.

#### Code des professions (art. 39.6)

Le seul article de loi où les aidants naturels sont spécifiquement nommés est se situe dans le Code des professions :

*39.6. Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre.*

Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne.

### Aidants naturels

- Conjoint marié, de fait, union libre
- Proche parent
- Toute personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier

### Les droits des usagers

- Droit aux services (art. 5)
- Libre choix de l'établissement et du professionnel (art. 6)
- Droit aux services en situation d'urgence (art. 7)
- Droit à l'information (art. 4 et 8)
- Droit à l'intégrité physique (consentement) (art. 9)
- Droit à la participation (art. 10)
- Droit à l'aide et à l'accompagnement (art. 11)
- Droit d'accès au dossier de l'utilisateur (art. 17)
- Droit à la confidentialité (art. 19)
- Droit d'exercer les recours (art. 16)
- Droit de porter plainte (art. 29)
- Droit à l'honneur et à la dignité
- Droit à la vie privée
- Droit à la sécurité (art. 5)
- Droit à la gratuité
- Droit aux services en langue anglaise

### Les représentants de l'utilisateur (art. 12 LSSSS)

Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant.

Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil:

- le titulaire de l'autorité parentale de l'utilisateur mineur ou le tuteur de l'enfant mineur
- le curateur, le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'utilisateur majeur inapte
- le mandataire d'un mandat fait en prévision d'inaptitude
- la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'utilisateur majeur inapte

Ces personnes deviennent, si elles le souhaitent, représentantes de l'utilisateur, et ce, sans autre formalité aucune, de façon ponctuelle ou permanente. On doit informer l'établissement de notre intention de faire exercer les droits de l'aidé.

Si l'établissement de santé refuse de reconnaître notre statut d'aidant naturel, il faut contacter le commissaire aux plaintes de l'établissement. On peut aussi s'adresser au comité des usagers en place et à l'organisme communautaire régional mandaté par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour nous assister et nous accompagner dans une démarche de plainte concernant les soins de santé et de services sociaux d'un établissement public.

### **Droit à l'information (arts. 4 et 8)**

- Existence et modalités d'accès aux services
- Options de traitements, risques et conséquences généralement associées à ces options
- Aide et accompagnement pour l'information

### **Droit à la participation (art. 10)**

- À toute décision affectant son état de santé et son bien-être
- Élaboration de son plan d'intervention ou son plan de services
- Modification à ces plans

### **Droit à l'aide et à l'accompagnement (art. 11)**

- Obtention des informations
- Entreprise de toutes démarches relativement à un service fourni par un établissement ou un professionnel

L'aidé a le droit de se faire aider et accompagner par la personne de son choix, dont un aidant naturel.

### **Le plan d'intervention (PI) et le plan de services individualisés (PSI) (art. 102-103)**

- Qui doit l'élaborer
- Comment l'élaborer
- Droits de l'utilisateur : participation, consentement, information, aide et accompagnement
- Révision

L'aidé doit être impliqué, ou son représentant, lors de l'élaboration de son PI ou de son PSI. Il a le droit d'être en désaccord avec les éléments proposés et d'être bien informé. Enfin, le PI et PSI doivent être révisés régulièrement et selon les changements dans les conditions de l'aidé.

### **Consentement éclairé**

- Diagnostic
- Nature du traitement
- Procédure
- Risques et effets possibles
- Avantages du traitement
- Conséquence d'un refus ou d'un report de l'intervention
- Les traitements alternatifs

Art. 11 du C.C.Q. : Il n'y a pas de traitement sans consentement libre et éclairé.

### **Aptitude à consentir**

- Recevoir et comprendre l'information
- Exprimer sa volonté

L'aidé est apte à consentir lorsqu'il est capable de recevoir et de comprendre l'information qui lui est transmise et d'exprimer sa volonté. Il a le droit de refuser les soins (mourir dans la dignité). S'il n'est pas apte à consentir, c'est son représentant qui donne ou non le consentement.

### **Qui peut consentir aux soins thérapeutiques du majeur inapte non-représenté**

- Le conjoint : marié, en union de fait, en union civile
- Un proche parent
- Une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier

### **Qui peut consentir aux soins thérapeutiques du majeur inapte représenté**

- Le curateur
- Le tuteur à la personne et aux biens
- Le tuteur à la personne
- Le mandataire
- Le curateur public
- Le délégué du curateur public
- Le gardien



### **Dossier médical (art. 19 LSSSS)**

19. *Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. Un renseignement contenu au dossier d'un usager peut toutefois être communiqué sans son consentement ...*

### **Conditions de la mise en place d'un régime de protection**

- Inaptitude
- Besoin de protection

### **Causes de l'inaptitude (art. 258 C.C.Q.)**

- Altération des facultés mentales dues à la maladie, la déficience, l'âge
- Inaptitude physique à exprimer sa volonté
- Prodigalité qui met en danger le bien-être de son conjoint ou de ses enfants mineurs

### **Les régimes de protection**

- La curatelle à la personne et aux biens : incapacité totale / permanente
- La tutelle à la personne et aux biens : incapacité partielle / temporaire
- La tutelle à la personne : incapacité partielle / temporaire
- La tutelle aux biens : incapacité partielle / temporaire
- Le conseiller au majeur

Il est avisé de consulter un notaire ou un avocat avant d'ouvrir un régime de protection.

### **Qui peut demander l'ouverture d'un régime**

- Majeur lui-même
- Conjoint
- Proches parents
- Alliés
- Personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier
- Toute personne intéressée
- Mandataire
- Curateur public

En conclusion, les aidants naturels possèdent un grand espace qui leur est méconnu. Il ne faut pas se gêner pour exercer nos droits et recours, représenter notre aidé qui nous est familier. On ne doit pas hésiter à visiter ce dernier sans préavis afin de constater comment il est traité au quotidien.

### **Madame Nadine Boucher**

Agente de développement

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)



« En route avec le Trousseau - Faire connaître et reconnaître les aidants naturels »

### Résumé de la conférence

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) a obtenu ses lettres patentes en mai 2000. En 2012, il compte 52 groupes membres.

### **Mission du RANQ**

Le RANQ s'est donné pour mission d'améliorer la qualité de vie des proches aidants au Québec. Il regroupe les associations, les groupes et les organismes locaux et régionaux qui ont eux aussi adopté cette mission.

Le rayon d'action du RANQ est de niveau national.

### **Les objectifs du RANQ**

- Sensibiliser la population et les pouvoirs publics aux réalités et aux besoins des aidants naturels au Québec.
- Promouvoir les intérêts des aidants naturels au Québec.
- Favoriser la communication entre les groupes membres et leur offrir du soutien.

### **Semaine nationale des proches aidants**

Cette année la Semaine nationale des proches aidants s'est tenue du 4 au 10 novembre 2012 sous le thème «*Du répit pour ma survie*».

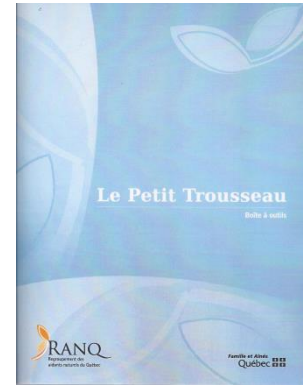
### Deux ouvrages pour vous accompagner :

#### 1. Le Petit Trousseau, Boîte à outils

Présentation de plusieurs outils créés par les groupes de proches aidants

Répertoire des incontournables (3 sections):

1. Dynamique associative
2. Activités proches aidants : contexte individuel, contexte de groupe
3. Action collective : jeu de sensibilisation « Serpents et échelles », Autonomie financière et sérénité



#### 2. Catalogue d'outils :

- Synthèse des outils du «Petit Trousseau, Boîte à outils»
- Cinquantaine d'outils disponibles
- En ligne sur le site internet du RANQ : [www.ranq.qc.ca](http://www.ranq.qc.ca) - section «Boîte à outils»
- Disponible aussi par la poste

De plus :

Centre de documentation du RANQ (Montréal)

Plusieurs outils disponibles :

- Guides de prévention de l'épuisement
- Bottins de ressources
- Actes de colloques
- DVD documentaires
- Etc...

### **Atelier de l'avant-midi – Identité de l'aidant naturel**

#### **Définition de l'aidant naturel (ou du proche aidant)**

Les aidants(es) naturels(les) ou les proches aidants(es) sont des personnes qui apportent un soutien significatif, continu ou occasionnel, sans rémunération, à une personne ayant une incapacité ou une vulnérabilité. L'aidant(e) naturel(le) peut être un membre de la famille ou un ami qui accepte librement de remplir ce rôle, soit à la maison ou en hébergement.

#### **Résumé des échanges**

Pour les participants à cet atelier, un aidant naturel est d'abord et avant tout quelqu'un qui aide un proche par amour, par devoir ou par obligation. Il s'agit pour eux d'un engagement moral, physique et financier.

Ce rôle comporte plusieurs tâches différentes qui peuvent être regroupées ainsi : tâches reliées aux soins physiques, tâches reliées au bien-être psychologique, prise de décisions, défense de droits et tâches administratives.

Cette diversité d'exigences face au proche aidant requiert des qualités personnelles et des compétences multiples, dont les suivantes : capacité d'empathie, d'apprendre, de s'adapter, d'être créatif, de s'orienter dans le système de santé, de faire valoir ses droits et ceux de la personne aidée, de la représenter. En conséquence, l'aidant naturel doit démontrer un excellent sens de l'organisation, de grandes réserves d'énergies en plus de posséder un sens de la débrouillardise constant, le tout sans se laisser décourager par les imprévus et le manque de ressources réguliers et vivre ces situations à travers un lien affectif avec l'aidé qui peut souvent être source de souffrances. En plus du rôle d'aidant, la personne doit du même souffle continuer d'occuper ses autres rôles de parent, de conjoint, de travailleur, etc.

Ainsi, l'aidant subit ces diverses contraintes qui ont un effet sur sa santé physique et psychologique, sa vie familiale, professionnelle et sociale. Plusieurs participants ont nommé l'inexistence de choix quand vient le temps d'accepter le rôle d'aidant naturel, l'impossibilité d'être malade ou de se faire remplacer, ne pas pouvoir profiter de sa retraite ni de ses vacances.

Au niveau affectif, l'aidant passe par une kyrielle d'émotions, selon la durée et l'intensité des exigences qu'il doit remplir. En effet, les pertes vécues par le proche l'affectent et la pression des tâches qui lui incombent désormais se fait sentir. La culpabilité face à l'aidé a été soulevée à maintes reprises, de même que la frustration et le sentiment d'impuissance devant les refus de services, les délais avant de connaître des décisions, le manque de ressources pour leur proche ou lui-même, de considération, et les démarches qui lui semblent interminables.

L'aidant naturel se sent seul et étouffé, sans possibilité ni lieu d'expression. Le manque de reconnaissance et le jugement social sont également d'autres stressseurs qui s'ajoutent au tableau déjà bien rempli.

L'aidant en vient à assumer consciemment son rôle selon diverses modalités. Cela peut arriver suite à une perte significative pour lui ou pour son proche : perte du permis de conduire, séparation, tutelle, etc. Un événement de vie pourra aussi précipiter les choses : décès d'une personne qui apportait un soutien important, accident, hospitalisation. Parfois, ce sont des changements graduels qui amènent un transfert tout aussi graduel des tâches et responsabilités, lorsque les rôles se transforment, qu'on devient le parent de son parent, l'infirmière de son conjoint. Quand le proche perd peu à peu ses capacités, l'aidant doit prendre la relève et gérer le budget, la médication et ce, au fur et à mesure que l'aidé vieillit ou que son état s'alourdit. Les tiers sont parfois ceux par qui l'aidant apprend qu'il l'est devenu : un intervenant du réseau de la santé, une voisine, un ami, un membre de la famille, les médias, etc., sont autant de portes par qui arrive la prise de conscience du nouveau statut d'aidant naturel. L'aidant qui vit diverses situations particulières peut également être mis face à l'évidence de son nouveau rôle d'aidant : abandon de ses activités, le constat qu'il est dépassé par ses tâches, que sa santé est compromise, qui doit faire des choix déchirants. Enfin, certains participants ont mentionné avoir grandi avec certaines valeurs familiales ou religieuses, dont l'abnégation et le don de soi, qui font en sorte qu'il leur paraît tout à fait normal de devenir un aidant naturel.

### Contenu intégral de l'atelier

*Dans vos mots, c'est quoi un aidant naturel?*

*(\*Indique un élément mentionné à plusieurs reprises en des termes similaires.)*

- On l'est à la naissance. C'est ça la société. On donne, on reçoit.
- Protectrice de ma mère en centre hospitalier de soins de longue durée.
- Aide occasionnelle.
- \* Deuxième emploi à temps plein.
- Peur.
- Compromis.
- Contrôler ses émotions.
- Démontrer de l'empathie face au vécu de l'aidé.
- Difficulté du lien affectif.
- \* Apprendre sur les problèmes de l'autre pour être capable de le comprendre. Et vivre le stress lorsqu'on n'y arrive pas.
- Il faut savoir se retirer lorsque la situation devient trop lourde.
- Courage.
- \* Don de soi. Ce don doit être bien utilisé (vigilance).
- Porter un poids social, culpabilité, cul-de-sac.
- Patience.
- Chrétien-crétin.
- \* Seule personne pouvant occuper ce rôle
- \* Sans préavis.
- Économie pour la société.
- Relais pour les proches éloignés de l'hôpital et soutien psychologique.
- \* Être toujours disponible pour aider.
- Quelqu'un qui apporte aide et assistance à une personne significative pour une courte période.
- \* Porter assistance dans ses besoins : soutien psychologique, primaires (hygiène), prise de décisions.
- \* Protéger, aider, défendre ses droits.
- Pas reconnue par l'entourage, par l'aidé et par la société.

- \* Faire toutes ses tâches qu'il faisait auparavant en plus des miennes.
- Une personne qui aime la personne aidée.
- \* Notion de choix inexistante.
- Personne qui a besoin d'aide et qui ne se sait donc pas aidante.
- Il faut aimer ce que l'on fait.
- \* Il faut fonctionner malgré tout.
- Il faut faire en sorte que l'autre ne réalise pas qu'on l'aide.
- \* Concentrer une bonne partie de sa vie sur l'autre.
- \* Personne qui aide un proche au niveau de ses besoins quotidiens.
- Personne qui doit développer et partager sa santé avec quelqu'un qui va la perdre.
- Personne généreuse de son temps (paire de béquilles), un appui momentané qui a la capacité de comprendre le don de soi. Ça rapporte à long terme.
- Accompagnement – outil mécanique. Je suis passée de canne à béquille à marchette.
- \* Personne qui vit des deuils (transitions).
- Aider dans la douleur.
- \* On ne choisit pas d'être aidant, il faut l'appivoiser.
- S'occuper des choses dont la résidence ne s'occupe pas (marchés, lavage, etc.)
- \* Être une mère.
- \* C'est plus difficile que de travailler.
- Quelqu'un de créatif, qui trouve des trucs au quotidien. Faire face à l'imprévu.
- \* De l'adaptation.
- \* De la générosité.
- \* Don de soi.
- \* Se découvrir des forces insoupçonnées.
- Apprendre à se battre.
- \* La culpabilité.
- Vivre dans la frustration.
- \* Solitude.
- \* Un être qui s'oublie, qui oublie sa vie personnelle dans l'action.
- \* Quelqu'un qui donne du temps et de l'énergie gratuitement.
- Se donne à l'écoute de l'autre sans retour.
- Une personne qui a besoin de prendre du recul.
- Sa motivation est de voir l'autre heureux.
- \* Qui a besoin d'information continue.
- \* Une personne qui donne aussi de l'argent, qui se prive.
- Personne sans retraite.
- \* Prendre soin d'un proche. Apporter le nécessaire, être présent, à l'écoute.
- \* Tenir compagnie.
- Ça nous rapporte beaucoup. On en retire autant que l'aidé. L'altruisme n'est pas sans intérêt personnel.
- Être responsable du confort de l'autre, soulager.
- S'apercevoir que l'autre a besoin d'aide.
- \* C'est de l'amour.
- \* C'est un engagement moral, physique, financier.
- On n'est ni un bénévole, ni un professionnel.
- Acceptation de sa situation, mais aussi de soi-même.
- \* C'est pas naturel (compétences), ce n'est pas un choix.
- \* Plusieurs rôles à occuper dont celui de mère (de mes enfants, de mon parent aussi).
- Une personne essentielle pour que l'aidé puisse rester à domicile.
- \* Une personne qui choisit d'aider ou d'accompagner quelqu'un, quelqu'un d'impliqué émotionnellement.
- Il faut accepter de le devenir, d'autres refusent, sont égocentriques.
- \* Ça arrive comme un coup de tonnerre, t'embarques parce que tu aimes.
- \* Être la voix de la personne qui est malade, qui ne parle peu ou plus.
- \* Palier ce qu'elle n'est plus capable de faire, apporter du support.

- Assurer son bien-être (Alzheimer).  
On a un rôle d'infirmier.
- \* Accompagner, aider, lui apporter un plus en terme de soutien.
- \* Favoriser son autonomie.
- On apporte une qualité de vie et des moments agréables (fin de vie).
- On essaie de dédramatiser et d'apporter de l'humour.
- \* On respecte les souhaits de la personne.
- Répondre aux attentes de la personne.
- Pour l'aidé, le proche aidant est une sécurité (sécurisant).
- L'aidé est vulnérable et s'attache à l'aidant.
- \* C'est un travail bénévole et à temps plein (travail, maison), 24 heures par jour, ce qui a des impacts majeurs sur la vie personnelle de l'aidant (ne peux plus découcher, toujours vivre avec un horaire, surplus de tâches, manque de liberté et de choix, réaménagements, arrêter de travailler, vie de couple, deuils, etc.)
- \* Un aidant naturel est une petite ou moyenne entreprise (PME) : chercher des subventions, de l'information, etc. Il faut toujours tout faire.
- \* Il faut effectuer des démarches administratives.
- \* Il faut préparer le futur, le nôtre et celui de l'aidé.
- On vit de l'inquiétude (sécurité), on offre son aide, on se tient disponible.
- On aide une personne qui en a vraiment besoin, mais on doit penser aussi à soi.
- \* On joue plusieurs rôles à la fois.
- \* Il est difficile de se faire remplacer en tant que proche aidant.
- \* On vit un sentiment d'être irremplaçable, on se sent accaparé, parfois même étouffé.
- \* On se voit contraint de faire des choses qu'on n'a pas envie de faire; on se sent responsable et obligé d'être aidant.
- \* On doit dépenser, sans aucun revenu.
- On vit des chocs, on fait face à des situations difficiles.
- \* On se sent seul, avec peu de place pour s'exprimer.
- \* On est une personne qui a aussi besoin d'être aidée.
- On doit être capable de recevoir (bénévolat).

*À quel moment vous êtes-vous vraiment senti comme un aidant naturel et avez-vous accepté ce nouveau rôle social ?*

- \* Les valeurs amènent à accepter le rôle.
- Quand j'ai tout perdu (travail, maison, etc.).
- \* Quand je suis devenue l'infirmière privée de mon conjoint sans en être une.
- Je n'habite pas avec l'aidée, je ne pensais pas que je l'étais. C'est l'intervenante du CLSC qui m'a parlé du colloque.
- \* Quelqu'un de mon entourage m'a dit que je l'étais. Moi, je me voyais juste comme la conjointe de mon mari.
- La promesse faite.
- Lors du décès du conjoint de l'aidée.
- \* Quand j'ai réalisé qu'en tant qu'aidante, je ne pouvais être malade.
- \* Quand j'ai eu moi-même des problèmes de santé.
- Quand l'aidant songe au suicide.
- Quand je constate qu'on nous refuse des services en se disant que les proches sont là.
- \* Quand j'ai dû gérer sa médication.
- Quand je me suis demandé ce qui allait arriver à nos enfants.
- Quand les médias ont commencé à en parler.
- J'ai été élevée par les religieuses. J'ai appris à aider
- \* Quand on m'a appelée ainsi.

- Lorsqu'une intervenante m'a donné la définition d'une aidante naturelle et que je m'y suis reconnue.
- Le deuil du changement de la personne.
- Le manque de respect, se sentir écrasé.
- \* Je deviens une mère aidant quand mon enfant, atteint de déficience intellectuelle, devient majeur sans être capable de jouer ses rôles d'adulte.
- Quand quelqu'un a dit à ma fille qu'elle était chanceuse de m'avoir comme mère, parce que je me battais pour faire valoir ses droits.
- \* Lorsque je suis allée au CLSC, aux rencontres des aidants naturels D'Autray, que j'étais une aidante et que je n'étais pas seule.
- Une voisine m'a dit que j'étais aidante naturelle.
- \* Lorsque je dois défendre les droits de mon aidée pour qu'elle ait des services.
- Lorsque je dois abandonner mes activités extérieures pour m'occuper de celles de mon proche.
- Quand le médecin m'a dit de l'inscrire au CLSC.
- Quand mon mari a fait un accident vasculaire cérébral et qu'il est revenu à la maison.
- \* Quand l'aidé ne pouvait plus rien faire.
- Le jour où je suis allée voir un psychologue, j'ai choisi d'être aidante.
- J'ai réalisé que j'étais aidante auprès de mon mari et soutien psychologique pour mes adolescents.
- \* Je ne vois pas comme un aidant, j'accompagne ma fille.
- Lors de ma séparation involontaire.
- Quand on se rend compte que les personnes de l'extérieur sont payées (ex. : répit), mais pas toi qui est là 24 heures par jour. Tu n'as droit à rien.
- Quand on dit «naturel», on veut dire «fermez votre boîte».
- Je ne m'identifiais pas comme aidante parce que j'organisais les choses à distance.
- Quand son agressivité lui a bloqué l'accès aux résidences privées.
- \* Quand l'enfant devient adulte et qu'on se rend compte qu'il ne partira jamais, on ajoute le chapeau d'aidant à celui de parent.
- \* Quand l'isolement arrive.
- \* L'oubli de soi.
- \* Plus de responsabilités, tout faire seul.
- \* Perte de vie personnelle, vie sociale et liberté.
- \* Perte des services.
- Impuissance et culpabilité.
- Inquiétudes et constamment dans les pensées.
- \* Quand mon père n'a plus été fonctionnel.
- En regardant une vidéo.
- \* En voyant des artistes qui les représentent (ex. : Chloé Sainte-Marie).
- Quand ils développent un réseau.
- \* Quand la dépression s'installe.
- \* Les personnes aidantes sentent beaucoup de préjugés.
- À un moment, avec le temps : avec l'âge de l'aidé, quand c'est devenu un terme courant. Quand je suis passée de maman à aidante.
- \* Quand la personne perd des acquis. Moment-clic : on ne la reconnaît plus, elle se trompe, etc.
- \* Double tâche : enfant handicapé et mari malade.
- \* Grosses pertes : permis de conduire, tutelle, hébergement, etc.
- Prendre la place d'un enfant pour un proche.
- \* Lors du diagnostic médical.
- Avec les sacrifices.
- \* Avec les commentaires des gens.
- \* Graduellement, dégradation de la santé, diagnostic, etc.
- \* Je n'ai pas pris conscience (bonne chrétienne). Mon sens des responsabilités. Je ne me vois pas comme aidante.



- \* Quand j'ai réalisé que je ne suffisais pas à la tâche, c'est un choc!
- \* Ce fut un choix, c'est normal.
- \* Quand je suis devenue la mère de ma mère. Quand les rôles se sont inversés.
- \* Ça m'a pris des années sans y penser, mais quand j'ai été malade d'épuisement, j'en ai pris conscience.
- \* Au moment où nous avons gardé ma belle-mère malade et participé à des rencontres du Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption pour du soutien et de l'information.
- Quand une proche a eu des hallucinations, et qu'en lui parlant, j'ai pris conscience de sa maladie. Quand j'ai apporté du soutien à ses frères et sœurs.
- \* Quand j'ai réalisé tout le travail que je faisais pour ma fille tombée malade.
- \* Je voyais mon rôle se transformer et j'ai découvert que j'étais aidant naturel en appelant une ressource communautaire.
- \* On embarque tout naturellement dans ce rôle, je l'avais observé dans ma famille qui était proche aidante.
- \* C'est naturel tant que ça ne change pas notre vie ou qu'on soit confronté à des choix comme arrêter de travailler. Là, ce n'est plus naturel, on devient aidant.
- \* Quand la famille ou l'aidé se tourne vers toi en te disant : «T'es bonne, t'es capable ! ».
- \* Au moment où ma mère s'est blessée, j'ai dû déménager et ce fut la fin d'un monde.
- \* J'ai dû déménager au premier AVC de mon conjoint et c'est ma fille qui m'a convaincue d'aller chercher de l'aide au CLSC et de me reconnaître comme aidante naturelle.
- J'ai apporté de l'aide à d'autres aidants lors de mon propre accident qui m'a laissée handicapée.
- Une suite d'aide auprès des membres de la famille suite à un appel direct ou après analyse de la situation.
- \* Une amie m'a invitée à un groupe de proches aidants.
- \* Un thérapeute du CLSC m'a remis un dépliant.
- Quand on appelle à l'aide et que personne ne répond, là on réalise qu'on est un aidant naturel.
- À la première tumeur de ma conjointe, lorsqu'on ne peut aider son être proche.
- Lorsque je suis sorti du cercle de l'environnement immédiat, j'ai vu à l'extérieur qu'il y a d'autres personnes dans la même situation.
- \* Après plusieurs mois de maladie du conjoint, là, ce n'était plus naturel.
- Lorsque j'ai accueilli tous les membres de ma famille, surtout ma sœur handicapée très dépendante.
- Lorsque mon père a été hébergé en centre, j'ai eu l'impression de lui apporter secours et plaisir, mon père me remerciait.
- \* Lorsque mon père, atteint d'Alzheimer, a été obligé d'être hébergé, je suis devenue responsable d'un être cher par obligation.
- \* Le CLSC m'a aidé à réaliser mon statut d'aidant naturel.
- \* Quand la dépendance de l'aidé prend de l'ampleur.
- \* Quand j'ai dû faire des choix déchirants.
- \* Quand j'ai senti de l'impuissance.
- Quand j'ai eu à effectuer des tâches pour lesquelles je n'étais pas formé.
- \* Lors du déménagement du proche ou de l'aidant.
- \* Lors de la prise en charge du budget et des tâches de l'aidé.

## Atelier de l'après-midi - La reconnaissance de l'aidant naturel

### Un collectif

On appelle collectif un groupe de personnes qui poursuivent des objectifs communs. Le collectif existe si les motivations à l'action sont importantes et surtout lorsqu'elles sont renforcées par des liens identitaires fort qui assurent l'unité du groupe. Le collectif vise à susciter l'engagement et à regrouper des personnes touchées par un problème social ou partageant un même besoin autour d'une action visant à résoudre ce problème.

### Résumé des échanges

Selon les participants, au niveau collectif, l'amélioration de la situation des aidants naturels passe par les éléments suivants :

a) L'information :

- avoir accès rapidement à l'information, dès le diagnostic
- disposer de l'information portant sur les programmes, services et ressources disponibles, le rôle de l'aidant et les droits de l'aidé et de l'aidant.
- centraliser l'accès à l'information (un seul numéro de téléphone).

b) Le répit :

- améliorer la qualité et l'accès au répit
- offrir du répit près du domicile
- offrir du répit en quantité suffisante (au moins 8 heures par semaine)
- s'assurer de la souplesse du mécanisme de répit (selon les besoins)
- offrir du gardiennage en situation d'urgence
- remettre sur pied un service de référence comme le Service de référence pour les utilisateurs du chèque emploi service (SR PUCES)
- élaborer des activités de loisirs pour les aidants
- se soucier de l'équité entre le Nord et le Sud de la région

c) L'aide (technique, psychologique ou autre) :

- recevoir de l'aide pour la défense de droits
- avoir accès à du soutien psychologique (ex. : ligne d'écoute)
- obtenir de l'accompagnement lors de certaines décisions (ex. : hébergement)
- recevoir de l'aide pour compléter certains formulaires complexes

d) Le financement :

- pour éviter l'appauvrissement de l'aidant et de sa famille
- être aidé ou compensé sous forme de salaire ou d'allocation directe
- établi pour compenser l'obligation d'arrêter de travailler

- élaboré sous forme de mesures fiscales
- favorisant une reconnaissance similaire à celle des familles d'accueil
- accessible même si l'aidé est placé, ou a plus de 21 ans, et avant le décès de l'aidé
- issu d'une meilleure priorisation des besoins et d'une allocation des ressources gouvernementales plus efficiente

e) Les services :

- améliorer l'offre et l'accessibilité aux services (pour tous les types d'aidants)
- organiser un guichet unique
- augmenter les budgets
- augmenter le personnel
- éviter de bousculer les usagers qui ont besoin de temps et de respect
- offrir un contact direct avec des personnes (et non avec une machine)
- prendre des décisions plus rapidement
- réduire les délais d'attente (hôpital, soutien à domicile)
- améliorer la coordination entre les professionnels
- élargir la formation du personnel sur l'évolution de la maladie et le rôle de l'aidant
- ne pas oublier les malades qui sont seuls dans la vie
- faire davantage d'évaluations
- mettre l'usager au cœur de l'intervention et l'impliquer

f) Le soutien à domicile :

- accorder plus d'heures de service
- considérer les tâches lourdes
- permettre l'embauche des proches
- assurer un certain niveau de qualité des services
- diminuer le nombre d'employés qui passent au domicile
- favoriser les liens de proximité

g) Les autres besoins :

- sensibiliser l'entourage, la jeune génération, la population, le gouvernement
- faire des pressions politiques
- favoriser l'utilisation du transport organisé
- participer à des groupes d'entraide
- revendiquer (carré bleu, casseroles)
- syndicaliser les aidants naturels (regrouper)
- recevoir des formations sur le rôle d'aidant naturel
- être reconnu comme aidant naturel

Selon les participants, la reconnaissance du nouveau rôle social d'aidant naturel passe par les éléments suivants :

- Interventions individuelles et étatiques
- Revendications aux niveaux suivants : liens de proximité, répit, accès aux soins, aide financière, reconnaissance de besoins
- Création d'organismes : de regroupement d'aidants, d'aide aux aidants, de concertation entre les organismes
- Pressions sur le gouvernement (marches, lettres, pétitions, rencontre avec des députés) pour des engagements politiques, des modifications aux lois, l'établissement de nouvelles mesures fiscales
- Activités : colloques, lieux de rencontres et de discussion, levées de fonds pour financer le répit
- Action et éducation populaires, former des agents multiplicateurs pour la sensibilisation à la cause des aidants naturels
- Visibilité et reconnaissance : auprès du gouvernement et des professionnels, via les divers médias, Internet ou autres, sur les besoins, les droits, les abus, les préjugés. Utilisation du carré bleu ou autre symbole spécifique. Appuyer sur le fait que la problématique concerne tout le monde.
- Voir ce qui se fait à l'étranger.
- Entraide, prendre sa place, se reconnaître.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) : le renforcer, qu'il réclame du financement
- Dresser le vrai portrait de la réalité vécue par les aidants naturels
- Rôle du CLSC qui entend les plaintes et les besoins des aidants naturels; peut-il être leur représentant ?

### **Contenu intégral de l'atelier**

*Que faire pour améliorer la situation des aidants naturels ?*

*(\*Indique un élément mentionné à plusieurs reprises en des termes similaires.)*

- Lors du diagnostic, obtenir une " recette tout compris " pour les suivis.
- \* Information : savoir où obtenir de l'aide, être à l'écoute.
- Que l'aidant puisse obtenir des services si l'aidé ne veut pas.
- Revoir la formule pour que la personne aidante puisse avoir quand même des services.
- \* Des activités de loisirs pour la personne aidée. Cela offre du répit à l'aidant et à l'aidé.
- \* Aide à la maison.

- \* Débloquent des budgets pour avoir des ressources, des services (ex. : activités pour personnes handicapées).
- Plus de préposés.
- Participer à un groupe d'entraide sans avoir à payer.
- Formation pour mieux interagir dans le cas d'un aidé réfractaire et aussi au niveau du vocabulaire (mots à utiliser pour préserver la dignité, par exemple).
- \* Sensibiliser l'entourage pour qu'il comprenne mieux l'aidant et l'aidé.
- \* Transport disponible pour accès aux activités.
- \* Être considérés.
- \* Plus de services directs aux proches aidants.
- \* Avoir du soutien psychologique. On n'a pas tous les moyens de se payer une thérapie.
- Se syndiquer.
- \* N'avoir qu'un seul numéro à appeler.
- Intervenant pivot.
- \* Référer à une personne.
- Agent facilitateur.
- \* Une allocation directe pour les proches aidants, pour diminuer la pauvreté.
- Suivi pour aider à prendre des décisions pour l'hébergement.
- Besoin d'aide et d'accompagnement pour les formulaires complexes.
- \* Sensibiliser les enfants et la jeune génération.
- \* Avoir une ligne d'écoute.
- Sortir notre carré bleu et nos casseroles pour revendiquer.
- En parler autour de nous, parler du colloque, par exemple.
- Se faire accompagner par un témoin (crédibilité).
- \* Faire des sorties, aidants, aidé.
- \* Faire confiance aux autres. S'entraider entre nous.
- Prendre des décisions plus vite. La famille doit pousser tout le temps.
- Manque en début de processus (délais).
- \* Meilleure redistribution des fonds gouvernementaux.
- \* Soins et intervenants formés à intervenir selon l'évolution de la maladie.
- \* Support psychologique pour aidants et aidés.
- \* Avoir plus de services, manque de personnel. Les heures accordées ne sont pas remplies. Coupures de services.
- \* Manque de services à l'aidé (handicapé intellectuel). Manque d'aide à l'aidant.
- \* On a besoin de temps, de répit près de chez soi, en quantité suffisante et avec souplesse, quand on en a besoin (minimum de 8 heures par semaine).
- \* Améliorer l'accès et la qualité du répit, synchroniser les services offerts.
- \* Du répit selon l'évolution de la maladie (intervenants).
- \* Du répit.
- Pouvoir dormir.
- \* Avoir un contact direct avec les intervenants et non avec une machine.
- \* Recevoir un salaire, un soutien financier pour arrêter de travailler, pour arrêter de courir d'un bord et de l'autre.
- \* Apport financier, compensation, impôts (même si l'aidé est placé).
- \* Gestion à faire (pour congédier, gérer l'horaire qui ne nous convient pas) et la maladie qui fluctue et déséquilibre. Ressources humaines.
- \* On devrait être reconnu au même titre qu'une famille d'accueil, on a besoin de soutien financier.
- \* Améliorer l'offre de services et l'accessibilité aux services.
- Services spécifiques, adéquats et humains.
- Services pour les tâches lourdes (ouvrage d'homme, etc.).
- \* Mettre un ordre de priorité des programmes offerts par le gouvernement.

- \* Voir à l'insuffisance des personnes ressources.
- \* Améliorer la cohésion des services offerts.
- \* Meilleure communication entre les professionnels.
- \* Services de jour pour les jeunes handicapés de 21 ans et plus.
- Équité des services en région, disparité des services offerts. Dans le Nord, il n'y a pas de répit ou méconnaissance de ceux existant.
- Présence pour les malades qui sont seuls.
- \* Besoins monétaires pour les gens et les jeunes qui ont le minimum (aide sociale ou autre revenu) car insuffisant. La famille est obligée de financer pour agrémenter un peu.
- \* Besoin de régularité et de stabilité. On devient un employeur, on voit au plus pressant.
- \* Offrir le service avec les travailleurs et de la famille, proches aidants.
- \* On ne connaît pas toute l'ampleur des changements, on apprend tout sur le tas. Nous sommes laissés à nous-mêmes au niveau de l'encadrement. Besoin d'information et de formation sur "Comment être un aidant naturel ?".
- \* Accessibilité à l'information sur les services, suivis entre les MRC ou établissements, coordination au CLSC.
- \* CLSC : un membre de la famille n'est pas accepté pour l'aide à domicile - plus de confiance.
- \* Remettre en place un service comme PUCES.
- Aider tous les types d'aidants.
- \* Besoins financiers (allocation qui tombe quand le jeune devient adulte). On recommence la batterie de tests.
- \* Transport : son coût en région devient élevé tout en gardant sa responsabilité (lui donner son autonomie).
- \* Stabilité : beaucoup de travailleurs passent en peu de temps. La qualité est insatisfaisante.
- SR PUCES : meilleur salaire ou conditions de travail pour assurer une meilleure stabilité.
- \* Répit : quand le proche aidant est malade ou a besoin de soins, surtout en milieu rural (Matawinie).
- \* Services d'urgence pour les aidants qui tombent malades (ex. : banque de gardiennage).
- Intervenant = agent facilitateur.
- C'est long avant de connaître les ressources, et quand on les connaît, on a déjà fait des démarches.
- \* Plus d'informations pour les aidants dont un lieu de référence spécifique.
- \* On souffre de solitude : besoin de bénévoles pour venir jaser, besoin de gardiennage quand on veut sortir.
- Il faut toujours demander qu'on s'occupe de la personne; certains intervenants vont au-devant, mais d'autres ne font que le minimum.
- \* Ateliers d'information et des rencontres.
- Ateliers d'information sur la culpabilité.
- \* Écoute.
- \* Créer des possibilités de se réunir pour partager en groupe.
- \* Groupes d'entraide.
- On parle beaucoup de curatif, pas de préventif. Réorganisation sociale. Tu deviens aidant quand la crise se produit.
- \* Solidarité intergénérationnelle.
- \* Liens de proximité.
- \* Partage.
- \* Regrouper les intervenants, les informations, les services offerts en un lieu - personne.
- \* Rencontrer les élus pour parler de nos préoccupations.
- \* Informations, particulièrement sur nos droits.
- \* Soutien psychosocial plus accessible.

- Être moins bousculés dans les services (plus de temps et de respect).
- \* Accès rapide en situation d'urgence.
- Moins de temps d'attente à l'hôpital et service à domicile.
- Évaluer davantage, mettre l'utilisateur au cœur de l'intervention, l'impliquer.
- \* Aide pour faire respecter les droits.
- Une tribune pour se faire connaître.
- Un répertoire d'organismes.
- Mettre sur pied un comité aux plaintes pour les organismes qui offrent des services.

*Comme collectif, comment faire reconnaître ce nouveau rôle social ?*

- \* Revendiquer – groupes de pression : liens de proximité, accès aux soins, aide financière, besoins en tant que citoyens, reconnaissance.
- \* Assurer une représentativité des aidants naturels dans les lieux de décision.
- Organiser des activités pour les aidants (loisirs) avec du répit (faire des levées de fonds) pour se payer du répit.
- \* Effectuer des démarches en groupe pour faire reconnaître les proches aidants au niveau gouvernemental : accès à l'emploi, accompagnement, reconnaissance de nos droits, accès à des services spécialisés pour nous. Activités de sensibilisation sur le rôle d'aidant auprès des enfants, entre autres.
- Au recensement, ajouter la question : Êtes-vous un aidant naturel ?
- Entreprendre des actions aux niveaux national et international.
- Échanges : ex. : commune intergénérationnelle en France.
- Faire du troc, des échanges entre les familles.
- Il ne peut y avoir d'engagement politique sans pression.
- \* Un colloque comme celui d'aujourd'hui qui donne la parole aux aidants.
- Les lois devraient se faire à partir de la base.
- Intervention individuelle et intervention de l'État : on doit faire un bout chacun.
- \* Revendiquer des besoins légitimes.
- Que le regroupement des aidants naturels réclame de l'aide financière.
- Vrai portrait de la réalité des aidants (sondage avec description de l'aidant – définition).
- \* Publicité dans les médias pour faire reconnaître nos besoins, nos droits.
- \* Se reconnaître, être membre et/ou créer un organisme large d'aide aux aidants avec des sous-catégories spécifiques.
- Créer un organisme à Joliette.
- \* Plus de permanence dans le personnel en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD).
- \* Plus de sensibilisation, de publicité (journaux, etc.).
- Plus de bénévoles dans les organismes.
- Avoir un bon porte-parole pour les organismes.
- Lieu de concertation entre les organismes.
- \* Action populaire, éducation populaire, marches, pétitions, intensifier nos actions.
- \* Comité d'aidants (regroupement); l'union fait la force, défendre des droits, revendiquer, politiques.
- Renforcer le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ).

- \* Mieux informer les professionnels sur le rôle et les droits des proches aidants et leurs besoins.
- Distribuer une copie de la loi à chaque personne aidante.
- Avoir une charte.
- De l'information sur les lois à distribuer aux médecins et dans les salles d'attente.
- \* Donner une meilleure formation aux intervenants.
- Dénoncer encore plus les abus envers les personnes aidantes.
- \* Avoir des chroniques dans les journaux, les médias.
- Aller dans les rencontres : ne peut pas suivre le rythme. Il ne faut pas que cela soit coupé.
- \* Participer, se faire voir.
- Quel est le poids du CLSC ? Ils entendent nos plaintes, nos besoins. Ils pourraient représenter les proches aidants.
- \* Vérifier où va l'argent de l'État et le mettre aux bons endroits.
- \* Que l'argent arrive à la base.
- \* Avoir des crédits d'impôt et pas seulement au décès.
- \* Les proches aidants ont le droit de recevoir des services ; ce n'est pas de la chance que d'avoir 25 heures de soutien par semaine.
- \* Mesures fiscales : il y a beaucoup de travail au noir. Ce n'est pas facile, on doit travailler et se débattre pour avoir des services.
- \* Sortir le carré bleu.
- \* Pétitions.
- \* Lettres aux députés, pressions auprès des élus.
- \* Politique : que le gouvernement reconnaisse le rôle des aidants naturels par une déduction fiscale, par exemple.
- \* Des associations d'aidants naturels pour avoir une force, une voix, un regroupement.
- \* Diffuser des informations.
- \* Passer à l'action.
- \* Une couleur (symbole) pour les aidants.
- Décrire le rôle d'aidant, préciser ce rôle.
- Mentorat.
- Rallye.
- \* Campagnes de visibilité.
- Brochures sur le rôle d'aidant, sensibiliser la population au rôle probable d'aidant.
- Sur Internet.
- \* Refaire d'autres colloques, avoir des suites.
- \* Se rassembler plus souvent (ex. : aux 3 mois) sur différents sujets (ex. : au niveau financier).
- Être des agents multiplicateurs.
- \* Articles dans les médias.
- \* S'adresser aux organismes.
- \* Banque de répit non-planifié. Ex. : urgences sans réserver.
- \* Plus de colloques, conférences, lieux de réflexion.
- Chacun doit revendiquer ses droits, prendre sa place.
- \* Miser sur le fait que tous seront un jour aidant naturel.
- \* Se reconnaître comme aidant naturel.
- \* Allocation similaire à l'allocation familiale.
- Améliorer les règlements municipaux en regard de l'aménagement intergénérationnel.
- \* Répit plus souple, à domicile et abordable.



