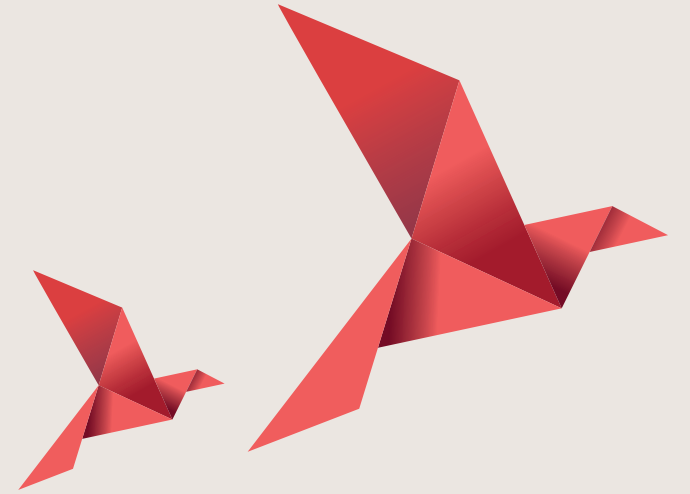


LES MÉMOIRES du COLLOQUE

Au temps des bernaches

**« La bienveillance envers les personnes proches aidantes :
une responsabilité partagée et des expertises à valoriser »**

Coporté par L'Antr'Aidant et Maison Aloïs Alzheimer des Laurentides





PRÉAMBULE

Le 26 mai 2022 s'est tenu le [Colloque « Au temps des bernaches »](#) qui a réuni, pour la première fois dans les Laurentides, une centaine de personnes représentant les différents visages de la proche aidance. Cet événement visait non seulement à mettre en lumière et reconnaître les savoirs expérientiels des personnes proches aidantes, mais plus largement à entamer une réflexion collective sur la création d'un modèle de société plus juste, équitable et bienveillant. Alors qu'encore aujourd'hui 85% des soins sont pris en charge par les personnes proches aidantes, comment alors assurer un plus grand partage des responsabilités entre les divers acteurs de la société ?

La [programmation du Colloque](#) s'est déroulée en trois temps, inspirés de la thématique des bernaches, qui à l'instar des personnes proches aidantes sont connues pour leur sens de la communauté, leur grande capacité d'adaptation et leur mouvement perpétuel. Guidés par des approches artistiques distinctes, c'est avec authenticité et sensibilité que les participants ont partagé la richesse de leurs apprentissages d'un quotidien parsemé d'embûches, de défis et de grandes réalisations. Une multiplicité d'espaces et de médiums furent proposés afin que tous et toutes puissent s'exprimer, que ce soit par la parole, l'écriture, le dessin ou le mouvement. Ces « mémoires » portent les traces du colloque en résonance avec la pluralité des voix entendues.



Définition de la proche aidance

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. »

Source : [Site du Gouvernement du Québec](#)

Autre source : [Proche aidance Québec](#)



En complément à la lecture de ces « mémoires », nous vous invitons à écouter [nos balados](#) qui présentent en intégralité les deux panels du colloque.

INTRODUCTION

Le poids et la richesse de la proche aidance, une coexistence quotidienne

D'emblée, les participant.es du Colloque nous ont rappelé que le parcours des personnes proches aidantes n'est pas linéaire, bien au contraire. Il intègre un quotidien asymétrique, où se côtoie tout le spectre des émotions, les grandes joies valsent avec la peur, l'incompréhension, la colère et la tristesse. Ce qui entraîne son lot de stress et peut laisser des traces importantes sur leur santé mentale, affective et physique.



« Se retrouver à accompagner son parent amène un questionnement sur son rôle. L'inversement des rôles, en devenant la personne aidante m'a rappelé tout ce que mes parents m'ont donné. Ce fut pour moi comme un retour d'ascenseur. »

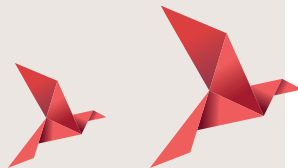
Julie Lajeunesse - panéliste

« Être proche aidant, c'est aussi se battre pour soi, pour l'autre, pour être reconnu, pour être un allié. »

note d'un.e participant.e

« On se sent impuissant face à la situation et c'est là que les deuils commencent et qu'on a besoin de support. »

note d'un.e participant.e



Difficultés quotidiennes nommées par les participant.es

POUR SOI-MÊME	EN LIEN AVEC LA PERSONNE AIDÉE	EN RELATION AVEC LE SYSTÈME PUBLIC
Devoir faire face à l'inconnu jour après jour	Être témoin et supporter la souffrance	La lourdeur bureaucratique
Se sentir inadéquat.e	Se sentir impuissant.e	Le sentiment de tourner en rond
La peur du jugement des autres et la pression sociale	Le manque de dialogue	Manque de financement
Le sentiment de solitude	Préoccupation par rapport à la maltraitance	Peu de reconnaissance
Le poids des tâches à assumer	Ne pas pouvoir être présent.e autant que souhaité	Devoir se battre pour obtenir de l'aide
Multiplicité de deuils	Transformation des rôles	Manque de reconnaissance des besoins des proches aidants
Être reconnu.e dans ses propres besoins	Ne plus reconnaître l'autre, devoir apprivoiser une nouvelle personne	Manque de ressources dans le système
	Impacts de la maladie	Manque d'information
	Appels répétés lorsque la personne aidée est hébergée	



Il semble, par ailleurs, que la professionnalisation et l'instrumentalisation de la proche aidance soient notables et nécessiteraient trop souvent que les personnes proches aidantes soient surspécialisées et maîtrisent de nombreuses compétences professionnelles : des soins infirmiers, à la pharmacopée, en passant par la nutrition, etc. À force de s'occuper de tout, l'épuisement les guette. La nécessité de mieux définir les limites du rôle de la personne proche aidante, tout en reconnaissant davantage leurs droits est soulevée à de nombreuses reprises durant le Colloque.

La proche aidance - Un choix libre, éclairé et révoquant

- Droit d'être différent et unique, de déconstruire le mythe de la normalité
- Droit d'être informé.e
- Droit à l'empathie
- Droit à du soutien
- Droit à du répit
- Droit de refuser
- Droit de rire
- Droit de pleurer
- Droit de crier
- Droit d'exister en tant que personne et non seulement comme proche aidant.e

« Un jour, nous nous réveillons et une certitude nous envahit : notre vie ne sera plus jamais la même. Les jours et les nuits seront consacrés à cet être aimé qui dépend de nous pour vivre ou pour mourir; son voyage devient le nôtre et ce choix, car c'est un choix, nous bouscule et change à jamais le sens et l'essence de notre vie et de la personne que nous allons devenir. »

Mélissa Morris - panéliste



Les panélistes nous ont également rappelé que la proche aidance devrait avant tout être considérée comme un adjectif, puisque la personne dans toute son entièreté et sa diversité se place au centre et continue d'exister. Ce besoin de reconnaissance est majeur et sera significatif tout au long du parcours de proche aidance, pour accueillir et traverser les nombreux deuils, qui rappelons-le, ne s'arrêtent pas avec la mort ou l'hébergement de la personne aidée. C'est un accompagnement holistique et circulaire qui est souhaité à chacun des cycles, incluant celui de la post-aidance

« La proche aidance, c'est prendre soin d'un être cher et non en prendre charge. »

note d'un.e participant.e

« Qui suis-je après la proche aidance ? »

note d'un.e participant.e



Selon les panélistes, l'apprentissage à prendre soin de soi serait une clé fondamentale au bien-être des personnes proches aidantes. La posture de bienveillance nécessiterait ainsi une prise de conscience de sa propre vulnérabilité, de la lourdeur du poids, pour accueillir les transformations avec plus de souplesse et de douceur, tant pour soi, que pour l'autre. En préparation à ce grand voyage, qu'est la proche aidance, l'atelier de mouvement a ouvert une porte pour explorer différemment l'expérience de la vie en honorant à la fois ce que porte notre être, mais aussi sa grande capacité de mouvements, petits ou grands.



Crédit : Chroma Photo Vidéo

« Voir l'autre malade, c'est se confronter à sa propre vulnérabilité et son éphémérité. »

note d'un.e participant.e

« L'enrichissement vient par le coeur, plus on est dans notre coeur, plus on est dans la bienveillance. »

note d'un.e participant.e

« Je crois que le changement commence à l'intérieur de soi. »

note d'un.e participant.e

Individuellement, il semble difficile de se préparer à la proche aidance puisqu'il n'y a pas un parcours identique. Toutefois comme société ce serait possible et nécessaire, nous témoignent les panélistes. Les personnes proches aidant.e.s continueront de s'adapter à la société, aux changements sociaux, mais elles ne doivent pas être seules. Pour les participant.es, il est évident que l'ensemble de la société doit y accorder une importance et en faire une priorité pour les prochaines décennies. En ce sens, quel est le rôle de l'État, des entreprises privées, du milieu de l'économie sociale, du système public, du communautaire ? C'est porté vers une approche d'intelligence collective et de responsabilités partagées que les participant.es du Cercle de parole citoyenne nous ont proposé certaines pistes d'actions concrètes pour l'amélioration de leurs conditions de vie.

Pour que tu puisses voler un peu, je vais m'oublier tout plein¹

Par Pascale Rochette



Pour que tu puisses voler un peu, je vais m'oublier tout plein
Pour que tu t'hisses plus haut, j'te fournirai le plein:
d'eau, de jus, de gâteries, de repas,...
T'es confo? Je te l'jure, tu peux compter sur moi!

L'écoute par mes pupilles pour stabiliser tes vrilles
L'écoute par mes silences pour faire valser tes peurs
L'écoute par mes bras tendres où couleront les rigoles
de ces larmes-sanglots qu'on voit chez les enfants...

Les gouttes qui nettoient l'âme sont celles qui viennent des yeux...

Pour que tu puisses voler un peu, je vais m'oublier tout plein
Pour te permettre de rigoler, j'vais te cacher ma propre tristesse
Quitte à mettre des lunettes fumées et prétexter qu'j'suis à la presse
J'veux jamais que tu m'vois pleurer, ma face doit bannir le malheur

J'suis là! J'suis là... J'te lâcherai pas!
J'suis lâche, parfois, mais là, j'peux pas!
Mais là, j'peux pas...

C'est décidé! J'porterai ton poids
et j't'apporterai mes papillons!
Toi, tu supportes ta douleur
moi je te porte à bout de bras

Tu peux y déposer ta tête
Tu peux y reposer ton coeur...

T'es mon Trésor, t'es mon Précieux
Pour que tu l'saches, j'fais le voeu pieux
de te préserver d'la tourmente...

Entremêlés ou «entre-lisses»
moi j'entreprends ça avec toi
enchevêtrés pour qu'on s'immisce
dans le cycle du don de soi...

Hier, c'était mon frère
Aujourd'hui, c'est toi
Un jour ce sera moi
face à cette barrière...

physique qui fixe sa limite
mais qui profite à la Proche-Aidance
qui entre en danse
thérapeutique
avec des ondulations bien « spirit »

Une danse qui fera lever la barrière
pour voir une toute nouvelle Lumière...

¹ Après avoir écouté les témoignages des panélistes et du public, Pascale Rochette a posé son regard d'artiste-slameuse sur la proche aidance en nous offrant généreusement ce poème créé en direct de l'événement.



**« Nous vous invitons à offrir cette illustration
à une personne proche aidante de votre entourage. »**

Crédit : Marie-Eve Turgeon



MARIE
EVE
Turgeon

LE CERCLE DE PAROLE CITOYENNE

Co-construire des initiatives porteuses pour alléger le poids de la proche aidance

► ACCÈS ÉQUITABLE ET ABORDABLE À DAVANTAGE DE SERVICES POUR LES PERSONNES AIDÉES

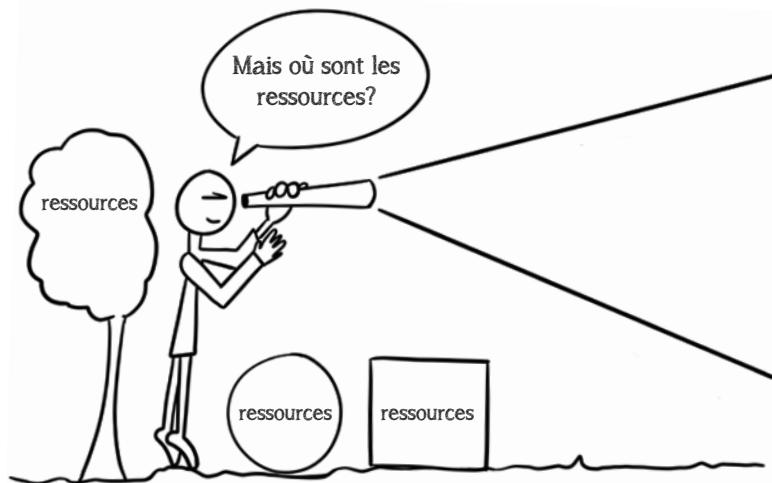
La diminution de la charge mentale des personnes proches aidantes passe inévitablement par un accès plus facile et plus rapide à une gamme de services en continu pour les personnes aidées. En ce sens, les participant.es proposent la mise en place de certaines initiatives afin de favoriser un meilleur arrimage entre les partenaires et encourager la création de milieu de vie stimulants et adaptés aux besoins, ainsi qu'à la réalité de la dyade aidant.e-aidé.e, que ce soit à domicile ou en hébergement.

« Soutenir, partager et aider d'autres personnes font partie des plus grandes récompenses de la vie. »

Carole Tavernier - panéliste

« On fait tous partie de la solution. »

note d'un.e participant.e



Réalisé par un.e participant.e

PROPOSITIONS

- Créer un guichet unique pour centraliser l'information et l'accès aux services (au niveau des MRC) ;
- Alléger les critères d'admissibilité et la lourdeur administrative ;
- Offrir de meilleures subventions pour les transports adaptés ;
- Regrouper les services dans un même environnement / quartier / ville, voir idéalement sous un même toit ;
- Desservir plus équitablement l'ensemble des MRC en exportant les services et les expertises des organismes déjà existants ;
- Avoir accès à plus de professionnel.le.s dans toutes les sphères, selon des horaires adaptés aux besoins de la dyade aidant.e-aidé.e et non des professionnel.le.s ;
- Assurer davantage de cohérence et de communication entre les différent.es professionnel.le.s de la santé (physique, mentale et affective) ;
- Avoir accès à une équipe multidisciplinaire à domicile (banque de personnes ressources et financement accessibles) ;
- Embaucher des chargé.es de projets dans les résidences de personnes âgées (RPA) afin de soutenir l'émergence d'une communauté bienveillante entre les résident.es ;
- Entrevoir les lieux d'hébergement comme des communautés à part entière avec leurs besoins spécifiques.

PROPOSITIONS

ACCÈS À PLUS DE SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Se retrouvant dans l'ombre des personnes aidées, les personnes proches aidantes doivent se « battre » tous les jours pour faire reconnaître leurs droits et leurs besoins. Ce que les participant.es recherchent c'est d'être mieux épaulé.es dans leurs démarches et d'être davantage soutenu.es avec empathie.

« C'est bien beau l'empowerment, mais l'accompagnement et le soutien sont nécessaires. »

partage d'un.e participant.e



- Avoir accès à un service téléphonique 7 jours sur 7 pour du soutien émotif et technique. Il est précisé que l'organisme L'Antr'Aidant offre ce service, mais qu'il n'est peut être pas encore assez connu par l'ensemble de la population de la région ;
- Le guichet d'informations unique (présenté ci-haut) devrait également intégrer les services pour les personnes proches aidantes afin d'arrimer ceux de la dyade aidant.e-aidé.e ;
- Être accompagné.e de façon soutenue et continue pour entreprendre l'ensemble des démarches, incluant des tâches plus techniques (non seulement du référencement) et les conseils professionnels. Assurer un service en trois temps : 1) prise de connaissance des services et référencement, 2) suivi, 3) bilan ;
- Avoir accès à plus de services psychologiques, puisque le soutien de la santé mentale des personnes proches aidantes devrait être considéré comme une priorité par l'ensemble du réseau ;
- Avoir accès à des groupes de soutien de façon récurrente. Ce service est offert par certains organismes du territoire. Il mériterait de rayonner davantage au sein de la région afin que l'ensemble de la population puisse être au courant ;
- Avoir accès à des activités de bien-être abordables (yoga, méditation, ateliers artistiques, etc.) ;
- Offrir plus d'aide financière aux proches aidant.es (crédit d'impôt, subventions salariales, soutien financier, etc.).

Les participant.es soulèvent le manque de connaissance des services offerts par plusieurs personnes proches aidantes. En ce sens, il faudrait selon eux et elles, assurer une meilleure visibilité pour ces organismes communautaires, tout en exportant leurs expertises et services au sein de l'ensemble du territoire. Néanmoins, les enjeux du financement et de la rareté de la main-d'œuvre furent mentionnés par certains organismes communautaires, comme étant un frein réel au développement de nouveaux territoires et à la prise en charge de plus de client.es.

▶ ACCÈS À DES MAISONS DE RÉPIT

La pierre angulaire à l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes implique sans contredit l'accès à un service de répit. Nommé à plusieurs reprises comme étant primordial, ce service leur permettrait de recharger leurs batteries, de reprendre leur souffle, d'entamer certaines démarches prioritaires et de retrouver un peu d'espace physique et mental pour prendre soin d'eux et d'elles.

PROPOSITIONS

- Créer des lieux de répit, de courte et moyenne durée (jour et nuit - services complets) pour tous les types de proche aidance, des espaces sécuritaires et bienveillants ;
- Créer un réseau de Centres de jour pour les personnes en perte d'autonomie à l'image du réseau des CPE, avec des éducateur.trices spécialisé.es formé.es ;
- Offrir des services de répit à la carte, adaptés aux besoins multiples et variés, rapides d'accès et abordables.

« Pour se préparer à la proche aidance, il faut déjà comprendre que nous serons toutes et tous à un moment ou à un autre appelé.es à tenir ce rôle. Au sein de sa famille, de son entourage ou dans son milieu de travail ou d'études, il est possible de travailler à limiter la précarité financière, l'épuisement des personnes proches aidantes et à faire reconnaître ce rôle. Nous pouvons toutes et tous favoriser la bientraitance envers les personnes proches aidantes actuelles et préparer la voie pour celles de demain. »

Mélanie Perroux - panéliste



Crédit : Chroma Photo Vidéo

▶ FORMATION DE LA RELÈVE

Pour les participant.es du Colloque, la préparation à la proche aidance implique l'ensemble des milieux, notamment les institutions académiques. En développant de nouvelles compétences, la formation de la relève permettrait non seulement de démystifier et briser les tabous entourant la proche aidance, de sensibiliser les étudiant.es aux réalités et aux droits des personnes proches aidantes, mais surtout d'apprendre dès l'enfance, les bienfaits de la bienveillance envers soi et les autres.

PROPOSITIONS

- Offrir un programme de formation intégré au cursus collégial et universitaire (exemple : soins infirmiers, travail social, éducation spécialisée, gestion et intervention en loisir, psychoéducation, etc.) ;
- Soutenir les étudiant.es dans la création de projets / entreprises / organisations, afin de répondre aux besoins de la population du territoire (exemple : programme de gestion et développement communautaire) ;
- Offrir des ateliers sur la proche aidance dans les milieux scolaires (primaire et secondaire) en impliquant notamment des jeunes qui l'ont vécu.

▶ PLUS D'ESPACES DE PARTAGE ENTRE LES PAIRS

Les participant.es du Colloque souhaitent créer un réseau plus solide entre les personnes proches aidantes afin de sortir de leur isolement et de partager davantage leur vécu avec leurs pairs pour s'outiller, se soutenir et s'inspirer mutuellement.

« Je suis bouche bée devant ce que le monde peut être, ce que les gens peuvent accomplir. »

note d'un.e participant.e

▶ REPROGRAMMER LE SYSTÈME

Enfin, les participant.es ont soulevé des questionnements sur notre système actuel en soulignant certaines transformations nécessaires. C'est à la fois le regard que nous posons sur la proche aidance, ainsi que notre rapport à la productivité et à l'inclusion sociale qui demanderaient selon eux et elles d'être réfléchi collectivement pour assurer la construction de fondations plus solides pour l'avenir.

« Pour moi, faire tout ce que j'ai fait pour mon père à travers sa maladie, est un accomplissement. De m'être rendu là, où ça s'est terminé. J'ai commencé à m'occuper de mon père en étant fort d'esprit et j'ai terminé en l'étant deux fois plus grâce à lui. »

Junior Dagenais - panéliste

« Je souhaite que ma vie, mon être, soient alignés à ma contribution sociale, sans pression de performance capitaliste. »

note d'un.e participant.e

« Soutenir le communautaire, c'est soutenir la collectivité. »

note d'un.e participant.e

PROPOSITIONS

- Valoriser et reconnaître plus rapidement, facilement et largement le statut de proche aidant.e afin de faciliter l'ensemble des démarches, notamment celles entourant la fiscalité et la rémunération (incidence majeure sur la précarisation) ;
- Encourager plus de communication sur la proche aidance au sein de l'ensemble de la société, que ce soit au niveau des familles, des milieux de travail, des institutions académiques, etc. ;
- Développer des indicateurs d'économie de coût au niveau des instances gouvernementales, plutôt que des indicateurs de performance ;
- Soutenir et financer davantage les organismes communautaires puisque ceux-ci répondent à des besoins de plus en plus importants sur le territoire ;
- Humaniser et décentraliser les structures qui nous entourent en évitant les catégorisations et le travail en silo, tout en favorisant davantage la participation des savoirs expérientiels des personnes proches aidantes au sein de celles-ci.

PROPOSITIONS

- Offrir un local pour tenir régulièrement des cafés-rencontre sur une base informelle ;
- Créer des groupes pivots entre les pairs ;
- Avoir accès à davantage de groupes de soutien, et ce, de façon récurrente ;
- Organiser des événements pour permettre aux personnes proches aidantes de partager leur expertise et leur connaissance ;
- Former davantage de pairs proches aidants pour du soutien psychosocial.

CONCLUSION

Les participant.es du Colloque ont démontré que la proche aide est un acte de transformation sociale, non seulement pour la dyade aidant.e-aidé.e, mais bien plus largement. En utilisant la lunette de la bienveillance, c'est un changement de perspective sur nous-même, sur l'altérité, sur nos milieux de vie et de travail, ainsi que sur l'ensemble de nos systèmes, qu'elle nous propose.

« [...] C'est en transformant notre regard et nos actions que nous pourrons alors nous préparer nous-mêmes à devenir des proches aidants ou soutenir les personnes qui acceptent ce rôle, aussi essentiel que difficile, de venir en aide aux personnes vulnérables. C'est ainsi que la bienveillance envers soi et autrui contribuera à transformer nos communautés pour que les valeurs humaines soient au cœur de nos décisions locales et globales. »

Joël Monzée - panéliste

« Les proches aidants ont une ouverture à la différence parce que nous sommes transformés par l'expérience de la proche aide. »

note d'un.e participant.e



Crédit : Chroma Photo Vidéo

En portant leur parole, ces « mémoires » visent ultimement à encourager l'ensemble des actrices du milieu à se mobiliser pour accompagner davantage les personnes proches aidantes dans le soutien qu'elles apportent aux personnes en situation de vulnérabilité, tout en assurant l'amélioration de leur condition de vie. C'est donc une main tendue, à poursuivre collectivement la démarche de réflexion à partir des pistes d'actions présentées au sein de ces « mémoires », que nous vous proposons.

« Ce qui fait la beauté d'un jardin, c'est la diversité des fleurs qui le compose. »

note d'un.e participant.e

« Le temps est bon, avançons ensemble. »

note d'un.e participant.e

S'envoler ensemble : réflexions sur le Colloque Au temps des bernaches

Auteure : Élodie Bruton, étudiante à la maîtrise en Travail social à l'Université du Québec en Outaouais, campus Saint-Jérôme; Projet de recherche en cours : La reconnaissance des droits des femmes proches aidantes d'un aîné en perte d'autonomie au Québec.

À travers le périple de la proche aidance, un moment doux partagé, une rencontre forte en émotion instille l'espoir. En prélude par l'exploration corporelle du poids, tous sont engagés à repérer cette charge, à la mouvoir, à la transformer et à l'utiliser pour se mettre en mouvement. Il ressort que la reconnaissance et la bienveillance se doivent d'être collectives. Une invitation est lancée à émerger de l'ombre et à s'unir.

Le poids

La personne proche aidante vit un duel constant entre ce qu'elle veut être, ce qu'elle peut accomplir et la réalité de l'appui reçu. Dans le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021), les mesures de soutien et la reconnaissance visent à atténuer les répercussions de la proche aidance sur la santé physique et psychologique, l'exclusion sociale et l'appauvrissement. Pour les participant-e-s du colloque, le manque de ressources force la personne proche aidante à basculer dans la prise en charge des besoins de l'être aimé. Le fait de devoir accomplir un rôle professionnel sans qualification provoque un sentiment d'incompétence. Les panélistes expliquent que la personne proche aidante vit déjà un bouleversement et une adaptation constante devant une situation inconnue. Elle doit en plus prendre soin de la personne aidée et la soutenir dans ses deuils.

Pour le Comité national d'éthique sur le vieillissement, « les proches aidants sont mus par le désir de veiller au respect de la dignité de l'autre » (CNEV, 2019, p. 12). Sans appui formel suffisant, les personnes proches aidantes éprouvent un sentiment d'obligation morale qui influe sur leur capacité d'agir en bienveillance avec leurs propres besoins et limites (CNEV, 2019). Les pertes et les deuils ambigus² vécus pendant le parcours de proche aidance peuvent entraîner de la culpabilité, un immobilisme, un isolement social, une détresse psychologique ou un surinvestissement (Grenier et Laplante, 2020). Les personnes proches aidantes sont dans une impasse puisqu'elles se sentent fautives de dévier de leur rôle, mais font face inévitablement aux seuils de leurs capacités (Silverman, 2015). Il ressort des réflexions du colloque que cette perte d'espoir résulte de ne pas ressentir le collectif derrière soi. Le risque est que ces difficultés soient intériorisées.

2 « Le deuil ambigu est celui d'une personne encore vivante, mais qui graduellement perd ou a perdu certaines capacités » (Grenier et Laplante, 2020, p. 168).

La bienveillance

Les personnes proches aidantes dénoncent les irritants quotidiens qui ponctuent leur parcours tel que devoir se battre pour obtenir de l'aide. Les obstacles et les tensions vécues avec les services socio-sanitaires accentuent le fardeau ressenti (Funk, 2019; Lavoie, Guberman et Marier, 2014; Taylor & Quesnel-Vallée, 2017; Ward-Griffin, 2012). La bienveillance et la bienveillance envers les personnes proches aidantes s'accomplissent par des actions concrètes pour réduire leur fatigue et faciliter l'accès aux services.

Les participant-e-s du colloque dénoncent l'ignorance ou le rejet social de la personne aidée. Les personnes proches aidantes sont confrontées à l'échelle de la valeur humaine. Leur rôle émane d'une volonté de protéger les capacités et la valeur intrinsèque de leur proche. Une panéliste Mélissa Morris explique que la « société n'est pas prête à accueillir cette personne ». Les panélistes concluent qu'un changement de culture et de perspective est requis. Pour Joël Monzée, panéliste, une société axée sur la performance et la productivité néglige de facto les cycles de vie et les processus d'adaptation. Mélanie Perroux, directrice de Proche aidance Québec relève la possibilité de se préparer collectivement à la proche aidance. Avec l'existence d'un filet social, la richesse de l'expérience de proche aidance peut être mise de l'avant.



Déranger

En reléguant à la sphère privée la responsabilité des soins à une personne vivant avec un handicap ou une perte d'autonomie, les demandes effectuées par les personnes proches aidantes à l'État sont perçues non pas comme des droits, mais comme des requêtes exceptionnelles, exigeantes et dérangeantes pour l'organisation sociale (McLaughlin, 2019). Cependant, la société bénéficie économiquement de leur travail non rémunéré, mais fondamental (Clements, 2013).

La chanson d'Émile Proulx-Cloutier partagée à la fin du colloque propose de « déranger » et de ne pas avoir peur de demander. Cette rencontre de divers acteurs autour de la proche aidance suggère de transformer les obstacles en force collective, de se libérer de la culpabilité et de passer à l'action. Les revendications des personnes proches aidantes sont légitimes et visibles.

RÉFÉRENCES :

Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). (2019). *La proche aidance : regard éthique*. Document de réflexion du Comité national d'éthique sur le vieillissement. Québec.

Clements, L. (2013). Does Your Carer Take Sugar? Carers and Human Rights: The Parallel Struggles of Disabled People and Carers for Equal Treatment. *Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice*, 19(2), 397-436.

Funk, L. (2019). *Relieving the Burden of Navigating Health and Social Services for Older Adults and Caregivers*. IRPP Study 73. Montreal: Institute for Research on Public Policy. doi.org/10.26070/prkv-6v61.

Grenier, J. & Laplante, E. (2020) La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu. *Intervention*, 151, 163-178.

Lavoie, J.-P., Guberman, N. et P. Marier (2014). w Montréal : Institut de recherche en politiques publiques.

McLaughlin, J. (2019). Understanding disabled families, Replacing the tales of burden and resilience with ties of interdependency. Dans N. Watson et S. Vehmas (eds.) *Routledge Handbook of Disability Studies*, 2nd ed (pp. 479-491). New York: Routledge.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*, Québec : Gouvernement du Québec, Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>.

Silverman, M., (2015). Observing women caregivers' everyday experiences: New ways of understanding and intervening, *Journal of Gerontological Social Work*, 58(2), 206-222.

Taylor, M. G. & Quesnel-Vallée, A. (2017). The Structural Burden of Caregiving: Shared Challenges in the United States and Canada, *The Gerontologist*, 57 (1), 19-25. doi.org/10.1093/geront/gnw102.

Ward-Griffin, Catherine (2012). Supportive care to family caregivers is not supportive enough: moving towards an equitable approach to dementia home care. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2). doi.org/10.2217/nmt.11.83.



CRÉDITS DES MÉMOIRES

Rédaction des Mémoires : Amélie Girard et Anny Champoux

Révision : Julie Gravel et Guylaine Charlot

Création du slam : Pascale Rochette

Rédaction de l'article : Élodie Bruton

Graphisme : Zone créative

Photographie : Chroma Photo Vidéo

Illustration : Marie-Eve Turgeon

RESSOURCES

L'Antr'Aidant

<http://lantraidant.com>

Maison Aloïs Alzheimer des Laurentides

<https://maisonalois.org>

Reconnaître pour mieux soutenir

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

Des milieux de vie qui nous ressemblent

<https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-2771>

Belle banque d'informations UdeSherbrooke

<https://www.usherbrooke.ca/actualites/nouvelles/recherche/themes-federateurs/vieillessement/?page=1>

Michelle Arcand et Lorraine Brissette. 2022. *Guide de survie des proches aidants - Conseils pratiques pour soutenir sans s'épuiser*. L'édition de L'homme, 255p.

*Merci à tous.tes les panélistes et les participant.es du Colloque
pour la richesse de vos partages !!*

*Merci à tous ceux et celles qui se sont impliqué.es et qui ont contribué
généreusement à cet événement !!*



La production de ce document est rendue possible grâce à :

