



Québec, le 21 septembre 2020

Objet : Recommandations de Laura Lémerveil au projet de loi no. 56

Madame, Monsieur,

À la suite du décès de ma fille Laura polyhandicapée et soucieuse de venir en aide aux familles proches aidantes, j'ai fondé en 2008 l'organisme communautaire Laura Lémerveil dont la mission est de soutenir les familles proches aidantes naturelles et d'accompagner leur enfant polyhandicapé tout au long de leur parcours de vie. Ayant été moi-même la proche aidante de ma fille, il est indispensable que notre équipe soit à l'écoute des réalités et des besoins exprimés par les familles. D'ailleurs, l'approche déployée auprès de notre clientèle est teintée des proches aidants, c'est-à-dire qu'elle est remplie d'humanité par son savoir-être et son savoir-faire. Notre trajectoire de services de proximité en est l'image parfaite puisqu'elle grandit en diapason des besoins exprimés par plus de deux cents familles des régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches que nous soutenons.

Pour votre gouverne, les familles proches aidantes de l'enfant polyhandicapé portent de lourdes responsabilités puisque le polyhandicap rend l'enfant dépendant en tous points des personnes qui l'entourent, 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Une présence de tous les instants est essentielle puisque le polyhandicap correspond à un handicap à expressions multiples avec déficiences physiques et intellectuelles de niveau modéré, sévère à profond souvent associé à des troubles complexes de santé. Ces handicaps ne s'additionnent pas, ils se multiplient... La communication non verbale de la majorité des jeunes polyhandicapés se caractérise par des mouvements corporels, des signes, des mimiques, des gestuelles, des regards, des attitudes, des sourires ou un silence.

Ainsi, nous accueillons chaleureusement ce changement législatif pour mieux répondre aux besoins des personnes proches aidantes au Québec puisque c'est ce qui nous anime depuis 2008, jour après jour. Ce projet de loi représente un grand pas pour notre société québécoise que l'on souhaite inclusive et bienveillante. Forts de notre expertise des douze dernières années, nous saisissons cette opportunité pour présenter différentes réalités des proches aidants que nous vous invitons à considérer. Nos recommandations concernent les proches aidants naturels d'un jeune polyhandicapé toutefois, elles peuvent s'appliquer à d'autres clientèles vulnérables vivant de l'exclusion sociale.

Les objectifs du projet de loi no. 56 s'inscrivent en lien avec la politique nationale suivante : La politique nationale, pour les personnes proches aidantes, est une pierre d'assise vers une reconnaissance des personnes proches aidantes de toutes réalités et ouvre la voie à des orientations menant à des actions concrètes pour les soutenir ensemble dans les différentes facettes de leur vie et dans le respect de leurs volontés et capacités d'engagement.

L'importance d'un processus facilitant empreint de bienveillance

Vous l'aurez compris, être le proche aidant naturel d'un jeune polyhandicapé nécessite le don de soi et le temps pour le proche aidant vaut son pesant d'or. Par conséquent, le temps pour s'occuper de lui-même manque cruellement. Les dédales administratifs deviennent alors l'équivalent de la montée du sommet de l'Everest, et ce, sans compter l'épuisement qui guette chacun d'eux. Ainsi, le désespoir les habite et plusieurs proches aidants abandonnent les démarches auprès des instances gouvernementales ou crient à l'aide auprès de notre équipe ou entre eux !



Laura
Lémerveil

1. C'est pourquoi nous recommandons que le processus soit empreint de bienveillance et facilitant pour les familles proches aidantes. L'interlocuteur responsable du dossier se doit d'être très attentif aux besoins et aux réalités de l'enfant énoncés par les parents proches aidants. La complexité de la situation du polyhandicap crée l'unicité des besoins et des réalités de chacun
2. d'eux. Les proches aidants méritent d'être entendus puisqu'ils connaissent mieux que quiconque leur enfant polyhandicapé ainsi que l'ensemble de ses besoins qui assurent sa sécurité et son bien-être.

La non-reconnaissance du polyhandicap et ses impacts majeurs

Jusqu'à ce jour, les familles proches aidantes d'un jeune polyhandicapé sont face à un mur puisque le statut du polyhandicap que vit leur enfant n'est pas reconnu par les instances gouvernementales : les ministères et les établissements. Cette situation génère pour les proches aidants de nombreux obstacles à surmonter, dont une multitude d'incompréhensions des besoins et des réalités de leur enfant polyhandicapé.

3. Nous recommandons que ce projet de loi prenne en considération cette problématique et ce, en lien direct avec la politique nationale et contribue à sa résolution pour le plus grand bénéfice des proches aidants. Les démarches se verraient ainsi facilitantes et ils seraient davantage enclins à utiliser les services puisque ceux-ci seraient adaptés.

Est-ce que le projet de loi no. 56 et les investissements consentis permettront non seulement de réduire les effets, mais également de lutter pour une solution durable ? Est-ce que la majoration de l'enveloppe budgétaire qui permettra pour certains de s'octroyer une rémunération ou de bénéficier de services à domicile rendus disponible par les établissements sera suffisante et répond réellement aux besoins ? Basés sur les besoins exprimés par les familles proches aidantes, cela soulève plusieurs réflexions.

La nécessité de l'accès à des services véritablement adaptés

La prise en charge de chaque jeune polyhandicapé nécessite au préalable l'analyse de son dossier ainsi qu'une rencontre préliminaire afin de confirmer quels seront ses besoins et ses réalités en adaptabilité du service offert ce qui inclut le ratio des ressources humaines nécessaires. De plus, il est essentiel de vérifier les besoins propres aux proches aidants dont notamment le nombre d'heures, qui leur permettront de maintenir leur employabilité ou jugés nécessaires afin qu'ils puissent se ressourcer. D'autre part, les services hors domicile représentent un facteur clé de succès de la santé psychologique et psychosociale des jeunes polyhandicapés et de leurs proches aidants puisqu'ils contribuent à briser l'isolement et à enrichir la qualité de vie.

De nombreuses familles bénéficiaires de nos services de proximité, nous ont témoigné des embûches administratives liées à l'octroi des fonds rendus disponibles pour les proches aidants :

- il est fréquent que la solution avancée par l'interlocuteur, responsable de leur dossier, soit inapplicable, étant donné le haut niveau de prise en charge que requiert leur enfant polyhandicapé;
- L'attente des proches aidants d'une proposition de services est longue. Et en final, il est fréquent qu'ils se retrouvent sur une liste d'attente ce qui ne représente, en aucun cas, une solution;
- Les fonds rendus disponibles ne peuvent être utilisés que pour l'utilisation des services offerts par l'état.

1. Nous recommandons que les services déployés pour les jeunes polyhandicapés se réalisent par du personnel possédant l'expertise nécessaire, une approche adaptée et des outils spécialisés afin que la prise en charge soit complète et se déploie en toute dignité pour cette clientèle vulnérable. C'est un droit fondamental. Ainsi les parents proches aidants confieront leur enfant en toute quiétude, le sachant en sécurité et heureux.



Laura
Lémerveil

2. Nous recommandons que l'interlocuteur vérifie au préalable les capacités et l'expertise réelles du personnel du service qu'il envisage de proposer afin que celui-ci soit un service applicable et qui permet aux parents proches aidants de maintenir leur employabilité.
3. Nous recommandons que l'accès aux services à domicile et hors domicile déployé par l'état et par des organismes communautaires soit facilité. Les proches aidants sont assurément d'excellents juges pour qualifier le service qui répond aux besoins de leur enfant. Pour assurer une saine gestion financière, le proche aidant sur présentation d'une soumission du service requis, à l'interlocuteur responsable de son dossier, pourrait se prémunir de celui-ci.

Être proches aidants du début à la fin de la vie...

Il est important de souligner que les avancées médicales augmentent l'espérance de vie des jeunes polyhandicapés. Être les parents d'un enfant polyhandicapé qui atteint l'âge adulte n'est pas de tout repos. Cette situation représente une source d'angoisse majeure pour les parents, proches aidants puisque la question soulevée est qu'advient-il de notre enfant si nous décédons avant lui...

Pourtant l'état investit des sommes colossales tout au long du parcours scolaire des jeunes polyhandicapés et dès l'âge de 21 ans, il y a fracture de services. Celle-ci va à l'encontre de la Charte des droits et libertés de la personne et de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

De plus, il est impératif que ces jeunes puissent toucher de près à la normalité et pour se faire, ils ont besoin de poursuivre leur apprentissage, renforcer leur résilience, développer leur autonomie, leur autodétermination, s'accomplir, s'intégrer socialement, vivre des activités occupationnelles, créer des amitiés, contribuer à la collectivité, bref ces jeunes doivent être considérés comme des personnes « à part entière ». Cette situation que vivent les proches aidants est également en lien direct avec la non-reconnaissance du statut du polyhandicap de leur enfant, ce qui entraîne leur exclusion sociale et l'indice de pauvreté très élevé que connaît cette clientèle vulnérable.

4. Nous recommandons que ce projet de loi prenne en considération cette problématique majeure en lien direct avec la politique nationale et contribue à sa résolution pour le plus grand bénéfice des proches aidants et de leur enfant polyhandicapé.

La pandémie et ses enjeux

Nous ne pouvons passer sous silence la pandémie puisqu'elle a permis de mettre en lumière l'urgence des besoins essentiels des clientèles vulnérables de notre société québécoise. Coup de chapeau au CIUSSS de la Capitale nationale qui a accepté de collaborer avec Laura Lémerveil en offrant une formation à l'équipe sur la désinfection et les équipements de protection individuelle ainsi qu'une subvention. L'équipe a ainsi réalisé des répits à domicile en situation d'urgence pour pallier l'épuisement des proches aidants et la détresse psychologique de leur enfant. Nous osons croire que la pandémie a également créé un espace de communication et l'esprit critique nécessaire qui contribueront à développer collectivement des solutions durables pour une société égalitaire et inclusive.

Au fil des années, l'organisme communautaire Laura Lémerveil a tissé des relations privilégiées avec les proches aidants qu'il accompagne. Le recensement des besoins auprès des familles et des jeunes est un des facteurs critiques de succès. C'est pourquoi, nous avons inclus à notre correspondance une annexe illustrant plusieurs liens qui ont contribué à alimenter notre réflexion stratégique dont le but était de consolider de façon durable, les solutions novatrices répondant aux besoins des parents proches aidants et de leur enfant !



Laura
Lémervel

En conclusion, nous croyons que ce projet de loi est judicieux pour notre société qui se doit de tendre la main aux proches aidants. Vous conviendrez que les proches aidants sont tributaires du statut de la personne qu'ils aident. C'est pourquoi nous avons pris soin d'expliquer quelques circonstances lors desquelles les proches aidants ont besoin d'un réel appui afin qu'ils puissent poursuivre à leur tour, leur soutien plus qu'essentiel. Ils ont de grands besoins de différents services à domicile et hors domicile, à proximité de la résidence, pour leur enfant polyhandicapé et également pour eux-mêmes. C'est par l'appui, la reconnaissance et la compréhension de l'engagement qu'ils portent à titre de proches aidants, que l'appui de ce projet de loi pourra faire une réelle différence. Les proches aidants pourront garder leur enfant dans son milieu familial, ce qui par ailleurs, représente des économies substantielles pour la société québécoise.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, veuillez accepter l'assurance de notre entière collaboration.

Sandra Lambert
Directrice générale
Laura Lémervel
Cel. 418-930-3363



ANNEXE

Liens pouvant alimenter votre réflexion en lien avec le projet de loi no. 56

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf> - Constat des démissions des parents, non actif sur le marché

[https://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/appel-a-laide-de-parents-denfants-handicapes-Placement à 21 ans](https://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/appel-a-laide-de-parents-denfants-handicapes-Placement%20%C3%A0%2021%20ans)

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/E-20.1> - Loi sur les droits des handicapés

<http://espace.inrs.ca/7605/1/Une-place-21ans-rapportINRS-final2.pdf> - Absence de services

Élaboration, coordination, suivi et évaluation d'une stratégie visant l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (Article 63); - <file:///Users/directionregionaleadjoit/Downloads/3376-20170613.pdf>

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.htm> - Personne avec des incapacités

<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/accessible-personnes-handicapees.html> - Peu de participation au marché du travail par les personnes ayant des handicaps

https://www.mtess.gouv.qc.ca/publications/pdf/SNPH_Strategie-emploi-pers-hand_2019-24.pdf - STRATÉGIE NATIONALE POUR L'INTÉGRATION ET LE MAINTIEN EN EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES 2019-2024

<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/regard-jeunesse.html>



Plein le coeur, plein les sens,
plein de solidarité!

Tél. : 418 462-3325
1173, boul. Charest Ouest, bureau 102
Québec (Québec) G1N 2C9
lauralemerveil.ca