CSSS – 042M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous
VERSION RÉVISÉE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ AU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
DR RÉJEAN HÉBERT

Commission de la santé et des services sociaux

Consultations particulières sur le livre blanc
Sur la création d'une assurance autonomie
Intitulé L'AUTONOMIE POUR TOUS

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Déposé par :

Société de gestion pour le soutien aux proches aidants
Novembre 2013

Montréal
Le 7 novembre 2013

Dans ce document, le masculin est considéré dans son sens générique et désigne autant les femmes que les hommes.

TABLE DES MATIÈRES

Préambule 4
Bref historique 6
Mission 6
Vision 6
Mandat de l'Appui national 6
Les valeurs qui nous animent 6
Les appuis régionaux 7
Mandat des appuis régionaux 8
Services 8
Outils complémentaires 8
Observations 10
Conclusion 11

PRÉAMBULE

Le réseau des Appuis présente ses observations au gouvernement du Québec dans le cadre de son examen de *L'Autonomie pour tous*, le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie. Notre organisation partage les préoccupations du gouvernement face à la perspective d'une perte d'autonomie pour un nombre croissant de Québécoises et de Québécois au cours des années à venir en raison du vieillissement de la population. Par ailleurs, nous croyons fermement que le soutien dont auront besoin les aînés pour faire face à cette réalité viendra de plus en plus des proches aidants qui les accompagneront.

Comme l'a déjà dit madame Rose-Marie Charest, présidente de l'Ordre des psychologues du Québec : « Comme société, nous pouvons compter sur les aidants naturels, à condition qu'ils puissent compter sur nous. »

Mais qui sont donc ces proches aidants d'aînés? Contrairement à la croyance populaire, les proches aidants d'aînés ne sont pas tous des personnes âgées qui ont la chance d'être encore autonomes. Bien au contraire, ce sont en grande partie des femmes dont l'âge varie de 45 à 65 ans, qui occupent un emploi et assument des responsabilités professionnelles en plus de leurs responsabilités familiales. Si vous leur demandez pourquoi elles se dévouent ainsi, ces personnes vous répondront toutes qu'elles le font surtout par amour des leurs. Elles le font généreusement, malgré les risques liés au stress, à l'épuisement ou même à la détresse que peut engendrer cet engagement.

En plus de mener une vie active, ces proches aidants éprouvent parfois de nombreuses difficultés à concilier leur vie personnelle et professionnelle avec leurs tâches d'aidant. Selon une étude canadienne menée entre 2011 et 2012 par des enseignants des universités Carleton et Western, un travailleur sur cinq s'occupe d'une personne âgée. Les deux tiers de ces répondants sont aussi des parents. Parmi eux, 25 % ont des enfants de moins de cinq ans, 34 % ont des enfants âgés de cinq à douze ans et 30 % ont des adolescents qui vivent toujours à la maison.

Selon Statistique Canada, le nombre d'aidants offrant des soins ou de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus au Québec, en 2006, se chiffrait comme suit: **1 151 790** proches aidants fournissent 1 heure et plus de soins ou d'aide par semaine. Parmi eux, **218 415** y consacrent entre 5 et 9 heures, **74 865** entre 10 et 19 heures et **73 945** proches aidants fournissent plus de 20 heures de soins ou d'aide par semaine. Toujours selon une étude réalisée par Statistique Canada, en 2008, 35 % des Canadiens âgés de 85 ans et plus souffrent de démence et 90 % de leurs soins à domicile sont fournis par leur famille ou des amis.

Récemment, l'Appui a mandaté la firme Léger marketing pour effectuer une étude auprès des proches aidants d'aînés qui ne se reconnaissaient pas comme tels. À la lecture des conclusions de cette étude, l'on remarque que de ces proches aidants, 59 % sont des femmes âgées entre 35 et 60 ans. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille qui, en général, n'habite pas avec la personne aidée et qui consacrent en général plus de 4,2 heures de soins et de services par semaine.

Par ailleurs, à la grandeur du Québec, près de 1000 aidants ont permis aux Appuis régionaux de dresser le portrait des besoins des proches aidants d'aînés de leur région. Ces proches aidants ont pu témoigner de leur réalité quotidienne très difficile :

- prise en charge souvent assumée seul, tout gérer 24 heures par jour;
- impression de trop plein tout le temps;
- sentiment de lourdeur permanent;
- beaucoup de temps à chercher des services qui pourraient l'aider, à rappeler, à se battre, à attendre…

Les proches aidants d'aînés expriment généralement les besoins suivants :

- connaître les ressources pouvant leur fournir de l'aide et du soutien, et souhait que celles-ci soient cohérentes et ne travaillent pas en silos ;
- disposer de renseignements pendant toute la durée de la maladie ;
- obtenir un soutien personnalisé au moment où ils en ont besoin ;
- être valorisés par leur rôle et agir en qualité de partenaires de la relation aidant-aîné ;
- obtenir un répit de qualité au moment opportun.

Il est donc important de travailler, ensemble, à améliorer la qualité de vie des proches aidants d'aînés.

« Comme société,
nous pouvons compter
sur les aidants naturels,
à condition qu'ils puissent
compter sur nous. »

Rose-Marie Charest

BREF HISTORIQUE

Au printemps 2007, le gouvernement du Québec a procédé à une consultation publique à travers toutes les régions du Québec sur les conditions de vie des aînés. Parmi les préoccupations exprimées, celle de soutenir les personnes les plus vulnérables et leurs proches a fortement été entendue. À l'automne 2009, le gouvernement du Québec a mis en place un Fonds pour le soutien aux proches aidants avec la contribution financière de Sojecci II ltée (Société de gestion de la famille Chagnon) dans le but de répondre à cette mission. Une société de gestion du fonds, appelée l'Appui pour les proches aidants (l'Appui national), a été mise en place en novembre 2009 pour recevoir, administrer et octroyer les contributions versées au fonds.

MISSION

Contribuer au soutien des proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes aînées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile

VISION

Les aidants ont une bonne qualité de vie

MANDAT DE L'APPUI NATIONAL

Comme principale stratégie, l'Appui national voit à mobiliser les acteurs concernés et à soutenir la mise en place d'un Appui dans chaque région du Québec. De plus, l'Appui national se dote de stratégies complémentaires, dont la création d'un site internet, la mise en place d'une ligne info-aidant, la création d'un comité de travail sur les pratiques prometteuses auprès des proches aidants d'aînés et d'une table de concertation ministérielle pour les proches aidants d'aînés.

LES VALEURS QUI NOUS ANIMENT

Notre philosophie d'intervention repose sur les valeurs de respect, de responsabilité partagée et d'équité. Elle oriente la réflexion, les pratiques et les décisions touchant les proches aidants d'aînés.

Des principes d'action viennent également orienter les choix et les décisions prises à l'égard de notre mission :

- Un effet direct, significatif et mesurable centré sur le proche aidant.
    - Un respect des différences régionales.
- Une collaboration, une concertation et un partenariat constant avec et entre les acteurs régionaux et locaux.

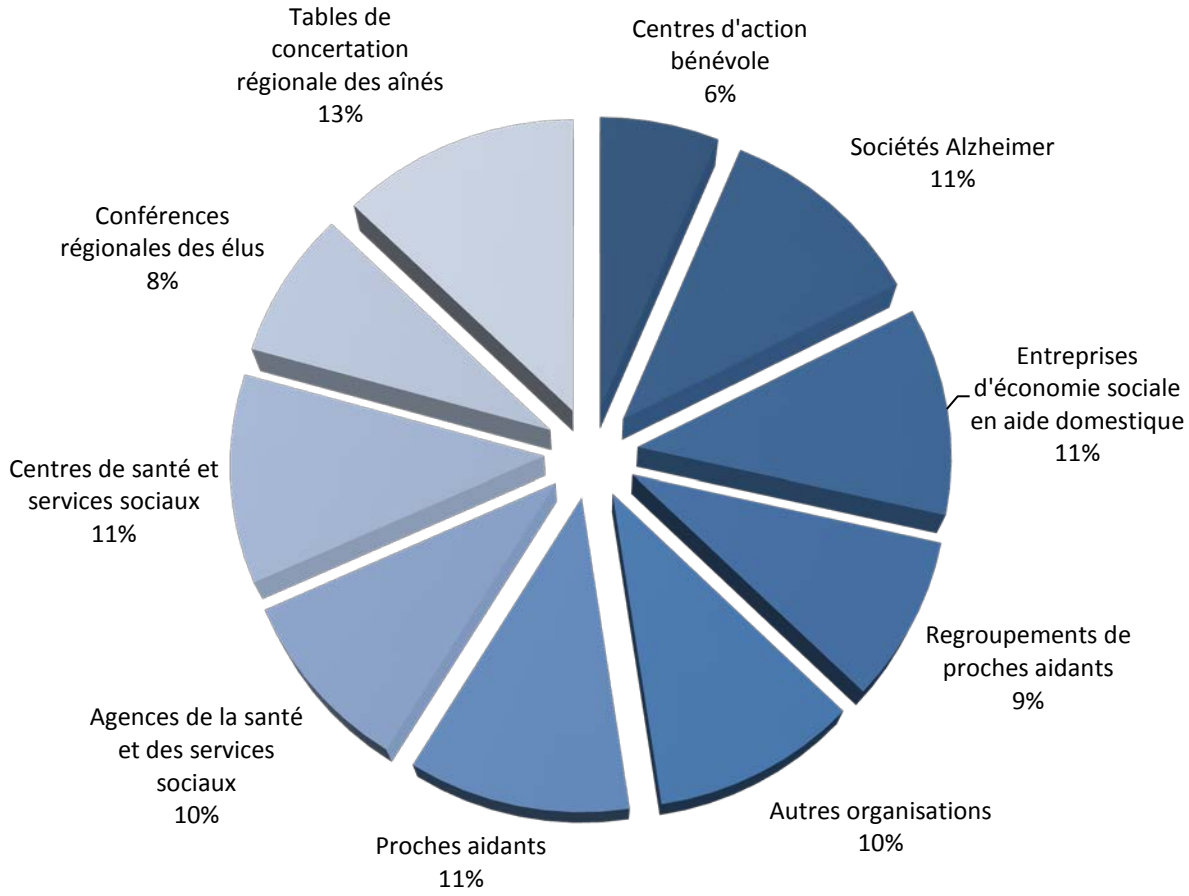
- Une gestion favorisant l'innovation axée sur les résultats et l'efficacité.
- Une évaluation évolutive des effets et des processus afin de permettre un ajustement constant de l'action.
- Une pérennité des structures, des services et des effets afin de permettre une continuité dans l'action à long terme.

Les Appuis régionaux

À ce jour, il existe dix-sept Appuis dans autant de régions. Grâce à ce réseau, l'ensemble du Québec est maintenant mobilisé pour les proches aidants d'aînés. L'Appui régional, également constitué en organisme à but non lucratif, regroupe des proches aidants d'aînés et les partenaires-clés provenant des milieux de la santé, associatif et communautaire, qui travaillent ensemble à développer l'offre de services pour répondre aux besoins des aidants de personnes aînées de leur territoire.

17
Appuis régionaux

Composition des conseils d'administration des Appuis régionaux



Mandat des Appuis régionaux

L'Appui régional a comme mandat de soutenir le déploiement et le financement d'une offre de services d'information, de formation, de soutien psychologique et de répit, **assurée par des organismes du milieu**. De plus, il offre un service d'écoute, d'information et de référence, **la ligne Info-aidant,** qui accompagne les proches aidants d'aînés dans l'identification de leurs besoins, tout en les référant aux services de proximité requis.

Pour mener à bien son mandat, un Appui régional réalise d'abord un portrait diagnostique de la situation des proches aidants d'aînés de sa région. Il élabore ensuite un plan stratégique qui se décline en plans d'actions annuels, puis procède à des appels de projets et à l'analyse de ceux-ci.

Il est important de souligner que le rôle de L'Appui régional ne se limite pas au financement de services en concertation avec le milieu. L'Appui régional doit également procéder à une évaluation des impacts engendrés au sein de la communauté par les projets réalisés et à une reddition de comptes rigoureuse.

Services

Au 30 septembre 2013, les Appuis régionaux avaient financés 153 projets visant à rejoindre près de 55 000 aidants totalisant près de 15 millions de dollars. De ces projets, 17% étaient de la formation, 22% de l'information, 24% du soutien psychologique et 37% du répit.

Les projets admissibles doivent s'inscrire dans au moins une des quatre grandes catégories suivantes :

- Information : activités visant à informer les proches aidants des services et des connaissances nécessaires au rôle d'accompagnement qu'ils souhaitent tenir;
- Formation : activités visant à ce que les proches aidants développent les connaissances, les compétences et les comportements nécessaires au rôle d'accompagnement qu'ils souhaitent tenir;
- Soutien psychologique : services d'écoute, de soutien, de référence, de consultation et de suivi offerts aux proches aidants pour prévenir une détresse psychologique liée au rôle d'accompagnement qui est le leur;
- Répit : services qui consistent à libérer temporairement les proches aidants de leur rôle d'accompagnement pour favoriser l'amélioration de leur qualité de vie.

Tous les services financés doivent être personnalisés, précoces, complémentaires et accrus.

153
projets

55 000
aidants ciblés

15 000 000 $
investis

Outils complémentaires

Afin de faciliter l'accès à l'information et aux services à tous les proches aidants d'aînés au Québec, le réseau des Appuis s'est doté d'outils complémentaires de premier ordre. Un **portail Internet** héberge à la fois le contenu collectif de l'organisation et le contenu régional distinct de chaque

Appui régional ainsi qu'un répertoire des services offerts. L'ensemble de l'information devient ainsi accessible à tous, à travers une source unique, pour favoriser une connaissance accrue de la proche aidance d'aînés et partager les résultats de nos réalisations à la grandeur du Québec. Depuis son lancement, le 14 mai 2012, le site a reçu, au 1er novembre 2013, plus de 125 000 visites.

La **ligne Info-aidant** établit un lien direct avec les proches aidants d'aînés en les accueillant d'abord, puis en les accompagnant dans l'identification de leurs besoins grâce à un service téléphonique professionnel d'écoute, d'information et de référence. Une consultation menée auprès des Appuis régionaux a permis de définir une vision commune de ce service et de planifier l'élaboration d'outils de travail tels que la création d'un programme de formation destiné aux conseillères et conseillers aux proches aidants. Depuis son lancement en novembre 2012, la ligne Info-aidant a reçu plus de 2000 contacts téléphoniques. La ligne Info-aidant servira également de baromètre qui permettra de mieux connaître l'état des besoins dans chaque région du Québec et d'adapter les appels de projets en fonction de la réalité de chacune d'elles, le tout en concertation avec les organismes du milieu.

Initiative de l'Appui national, le **Comité des pratiques prometteuses** se veut un lieu de réflexion, de partage d'expertise et d'influence en regard des pratiques prometteuses auprès des proches aidants dans l'optique d'aider les partenaires à toujours faire mieux. Les travaux menés jusqu'à présent permettront, entre autres, d'orienter les décisions d'investissements des Appuis régionaux en termes de développement de services d'information, de formation, et de répit, en regard des meilleures pratiques à encourager.

Le Comité des pratiques prometteuses est composé des partenaires impliqués auprès des proches aidants d'aînés des milieux communautaire, institutionnel et de la recherche. Il a démontré qu'il est possible de travailler tous ensemble pour créer une synergie, afin d'établir, dans un effort commun, quelles sont les meilleures pratiques pour offrir des services de qualité qui pourront avoir un impact réel sur les proches aidants.

Tout au cours des démarches entourant le lancement de leurs activités, les Appuis ont rencontré de nombreux acteurs qui contribuent à améliorer la qualité de vie des proches aidants. Nous avons constaté que ceux-ci se connaissent peu ou pas et ne disposent pas des outils et des occasions qui leur permettraient de se concerter. C'est en réponse à cette situation que la **Table nationale de concertation pour les aidants** a été créée. Elle regroupe des représentants des divers ministères concernés par la situation des proches aidants d'aînés et a pour mandat de permettre aux acteurs importants de se concerter pour assurer une cohérence et une complémentarité des actions respectives et de se doter d'une vision commune des enjeux et des priorités d'actions à poser afin d'améliorer la qualité de la vie des proches aidants des aînés.

Plus spécifiquement, la Table doit, entre autres, dégager et développer une vision commune, et veiller à ce que les actions mises en œuvre demeurent cohérentes et dans le respect des mandats et ressources de chaque partenaire. Elle promeut aussi la définition et la mise en place de moyens concrets d'acquisition et d'échange des connaissances et des bonnes pratiques, elle évalue sur une base continue l'action concertée et procède aux ajustements nécessaires pour l'amélioration continue de l'offre de service déployée.

OBSERVATIONS

Nous nous réjouissons de retrouver dans le livre blanc la reconnaissance de l'importance de l'apport des personnes aidantes et des défis auxquels elles font face lorsqu'on y lit : « *La contribution non rémunérée des proches aidants, et particulièrement celle des femmes qui sont les principales aidantes, a longtemps été occultée du point de vue du temps investi et de l'implication émotive. Pourtant, ces personnes offrent une part significative des soins et services, en plus d'assurer une bonne partie des tâches domestiques, de l'aide à la vie quotidienne, de l'accompagnement et du transport. De cet engagement, qui doit être encouragé* ***et pour lequel un meilleur soutien est nécessaire****, découlent néanmoins des effets sur la santé physique et mentale, ainsi que sur l'exercice des autres rôles sociaux, notamment la présence sur le marché du travail…* »

Bien que ce constat s'applique intégralement aux proches aidants d'aînés, le livre blanc ne fait pas mention d'éléments particuliers à leur situation. En effet, les proches aidants doivent souvent, en plus des contributions mentionnées plus haut, prendre en charge d'autres dimensions de la vie de ceux et celles qui bénéficient de leur aide. Mentionnons entre autres la gestion financière courante, la gestion et la disposition du patrimoine, l'assistance lors des consultations médicales, la gestion de la prise de médicaments, de même qu'une foule d'autres gestes indispensables au maintien d'une autonomie que tous souhaitent la plus longue possible, tels qu'exprimés par les proches aidants sur notre site web ou notre ligne Info-aidants.

En conséquence, les proches aidants d'aînés doivent pouvoir compter sur des ressources adaptées capables de leur fournir l'information, la formation, le soutien psychologique et le répit essentiels à l'exercice de leur libre choix et au maintien de leur généreux engagement. Les besoins des proches aidants diffèrent de ceux des aînés et ces besoins qui leur sont propres doivent être pris en compte dans la mise en œuvre d'une assurance autonomie.

Dans ce contexte, le réseau des Appuis, en soutenant les services aux proches aidants, constitue une ressource incontournable pour favoriser le maintien à domicile des aînés dans la perspective évoquée par le livre blanc. Étant donné l'évolution démographique et les ressources forcément limitées que l'État peut consacrer aux personnes aînées, nous avons la conviction que l'assurance autonomie ne pourra livrer les résultats espérés sans l'apport essentiel des proches aidants d'aînés.

En réponse à ce défi, le réseau des Appuis a financé une multitude de services qui leur sont destinés et ce, dans toutes les régions du Québec. Maintenir la qualité de vie des proches aidants d'aînés requiert *l'engagement de tous* : la famille, l'entourage, les professionnels de la santé, les intervenants du milieu communautaire et de l'économie sociale, etc.

L'ENGAGEMENT DE TOUS

Conclusion

Sans présumer des résultats des travaux de cette commission et des décisions gouvernementales qui en découleront, il appert d'ores et déjà que le rôle joué par les proches aidants d'aînés constitue un des piliers sur lesquels repose l'autonomie des personnes aînées.

Agir ensemble

Pour assurer la pérennité de leur engagement, les proches aidants ont besoin d'un soutien adapté qui passe par l'information, la formation, le soutien psychologique et la possibilité d'obtenir des services personnalisés, comme des périodes de répit leur permettant de demeurer en contrôle de leur propre vie. Pour ce faire, il est nécessaire que les acteurs concernés travaillent de façon cohérente et coordonnée pour développer des services et accompagner les proches aidants dans leur rôle et ce, tout au long de leur trajectoire**.**

Ainsi, le modèle novateur de collaboration, de concertation et de mise en valeur des partenaires régionaux que nous privilégions permet à tous les intervenants de porter un regard d'ensemble sur la situation des proches aidants d'aînés et sur leurs besoins en prise avec la réalité de chaque région.

L'Appui pour les proches aidants, un réseau de partenaires

Nous avons, par la force de notre réseau, la connaissance et la capacité de contribuer significativement à déployer des services adaptés en quantité et en qualité dans toutes les régions du Québec, en partenariat avec les organismes du milieu et en complémentarité avec ceux déjà offerts par le réseau de la santé et des services sociaux et les autres acteurs dédiés aux proches aidants d'aînés.

C'est pourquoi nous souhaitons devenir un partenaire privilégié du gouvernement du Québec dans la mise en œuvre éventuelle de l'assurance autonomie afin de permettre aux organismes concertés par notre action de contribuer dans la pleine mesure de leur talent au mieux-être des proches aidants d'aînés.

Grâce à la mobilisation de centaines d'organismes communautaires à travers toutes les régions du Québec, le réseau des Appuis a développé une connaissance accrue de la proche aidance des aînés au Québec. Les services que nous finançons s'inscrivent en complément des ressources offertes par le réseau de la santé et des services sociaux et permettent de soutenir les proches aidants d'aînés en répondant à leurs besoins dès le début de leur parcours d'aidant. Voilà pourquoi le réseau des Appuis s'impose aujourd'hui comme un maillon indispensable de la chaîne de services à rendre disponibles pour faire vivre le projet d'assurance autonomie.

En terminant, vous nous permettrez de citer monsieur le ministre Réjean Hébert : « Nous comptons sur l'Appui pour contribuer au développement d'initiatives concrètes soutenant les proches aidants d'aînés et ainsi être un allié de premier plan dans la mise en œuvre de l'assurance autonomie au Québec.»

Après tout, contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'aînés est *l'engagement de tous*!

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS