



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

CRC- 002M
C.P. - PL 56
Personnes proches
aidantes



LES PROCHES DE PERSONNES AUTISTES : DES PROCHES AIDANTS À PART ENTIÈRE

Luc Chulak
Fédération québécoise de l'autisme
Septembre 2020



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Sous plusieurs aspects, la situation actuelle de la pandémie a démontré les secteurs fragilisés de l'organisation sociale, particulièrement sur le plan des services en santé et services sociaux. Du même souffle, elle a révélé d'une manière inédite le rôle crucial de plusieurs professions et mis au grand jour leur précieux apport. À ces professionnels indispensables, il convient d'ajouter les proches aidants dont la contribution commence tout juste à s'insérer dans l'échiquier du réseau de la santé. Or, plus que jamais, le rôle des proches aidants devient un des piliers de notre système de santé et de soins : solidaire, humaniste, bienveillant... En un mot, essentiel, afin d'offrir aux personnes malades, handicapées ou tout simplement vulnérables une qualité de vie digne et respectueuse.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

ACCOMPAGNER
UN PROCHE VULNÉRABLE
TOUT AU LONG DE SA VIE
ET L'AIDER À SURMONTER
SES DÉFIS QUOTIDIENS

Mise en contexte

En premier lieu, nous voulons saisir l'occasion de présenter les impacts spécifiques liés à la proche aidance des personnes autistes. Il convient d'abord d'insister sur le fait que lorsque l'on parle d'autisme, on évoque un ensemble hétérogène de personnes pour lesquelles cette condition requiert un soutien très variable de la part de l'entourage. Avec une constante : plus le soutien requis est élevé, plus celui-ci perdure pendant toute la vie de la personne. La contribution externe pour épauler les proches aidants de personnes autistes s'avère donc nécessaire à long terme.

Il existe toutefois des étapes charnières pendant lesquelles le soutien aux proches aidants de personnes autistes est encore plus nécessaire : le diagnostic, l'entrée à l'école, la période de l'adolescence, l'orientation professionnelle, l'insertion à l'emploi ou les diverses activités socioprofessionnelles.

Parmi elles, deux étapes charnières sont particulièrement propices à faire l'objet d'un accompagnement plus soutenu. Il s'agit du **passage à l'âge adulte** (21 ans). Il y a actuellement un fossé important dans l'offre de service et l'aide à la prise de décision pour les personnes autistes, mais également pour leurs proches lorsque ces personnes autistes n'ont pas la possibilité de prendre soin d'elles-mêmes de manière autonome. Il est évident que les décisions prises à cette étape doivent être éclairées pour rassurer les proches aidants.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

UN RÔLE BIEN SOUVENT
INVISIBLE ET PEU VALORISÉ
DANS NOTRE SOCIÉTÉ

Autre étape majeure : celle du **choix du lieu d'hébergement**. Considérant la trop faible offre actuelle pour les divers profils de personnes autistes, les proches aidants méritent d'être soutenus pour déterminer les meilleures options possibles et, surtout, doivent pouvoir être informés du vécu de la personne autiste et pouvoir lui rendre visite. Ceci nous apparaît fondamental, voire incontournable.

Définition et conscientisation

Mais au fait, qui sont les proches aidants ? Bien qu'aucune définition officielle ne soit encore appliquée, il est permis d'affirmer qu'**une personne proche aidante assure volontairement des soins et des services, sans rémunération, à une personne de son entourage** ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et **pour laquelle elle a un lien affectif** (père, mère, conjoint, conjointe, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.). Ce rôle additionnel, car c'est bien de cela qu'il s'agit, peut être permanent ou occasionnel, à intensité variable et peut pallier plusieurs aspects de la personne ayant des incapacités. Ce rôle n'a pas d'âge, pas vraiment de sexe (même si majoritairement les femmes l'assument davantage), ne s'acquiert pas après une formation ou à la suite de l'acquisition de compétences particulières, et n'est pas limité à des actions circonscrites.

En revanche, ce n'est pas en inscrivant cette définition dans un document que, tout à coup, les proches aidants se reconnaîtront comme tels. Il s'agit impérativement que cette définition mette en évidence l'impact de ce rôle sur la vie du proche aidant. Les conséquences physiques, psychologiques, financières et sociales doivent être clairement exprimées. Les personnes qui assument le rôle de proches aidants ont manifestement à réaliser que le fait d'accompagner une autre personne qui vit avec une maladie, des incapacités ou une perte d'autonomie apporte une charge supplémentaire que celle vécue en temps plus clément.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Assumer le rôle de proche aidant ne se fait pas sans heurts pourrait-on ajouter. S'il y a certes des valeurs ajoutées, si un sentiment d'accomplissement personnel peut se révéler à travers ce rôle, celui-ci entraîne invariablement des ajustements qui, sournoisement, peuvent accaparer une partie importante de l'existence. **Pour conscientiser les proches aidants à se reconnaître comme tel**, il apparaît donc fondamental de **prévoir un plan d'action** pour que le message résonne dans la société qu'il s'agit d'un rôle supplémentaire, (toujours ?) exigeant et dont les répercussions sont loin d'être anodines.

À ce titre, **une sensibilisation et une formation adéquate des divers professionnels de la santé** nous apparaît un élément indispensable pour susciter cette prise de conscience. Pour de nombreux proches aidants qui côtoient le réseau de la santé, la parole du professionnel a une importance cruciale pour l'aider à faire les bons pas et à opter pour de meilleures décisions. Certes, la prise de conscience suscitée par un pair proche aidant ou par une autre source peut aussi s'avérer efficace, mais la recommandation professionnelle a une force de persuasion qui est souvent source d'action.

FAIRE RECONNAÎTRE :
L'IMPORTANCE
DES PROCHES AIDANTS
PAR LES PROFESSIONNELS
DE LA SANTÉ



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

**FAIRE SORTIR DE L'OMBRE :
LA SITUATION ACTUELLE
DES PROCHE AIDANTS**

Conditions d'exercice

Pour que le rôle de proche aidant puisse s'exercer de manière optimale, cinq conditions doivent être mises de l'avant :

- ▶ 1. Le rôle du proche aidant doit être libre, éclairé et révocable.
- ▶ 2. Le réseau de la santé, comme toute la société, doit reconnaître l'expertise du proche aidant.
- ▶ 3. Le proche aidant doit pouvoir bénéficier d'une évaluation systématique, continue et distincte de ses besoins dans le but de lui proposer et de lui offrir des services adaptés à sa réalité de proche aidant.
- ▶ 4. Des efforts notables doivent être mis en place pour contrer l'appauvrissement du proche aidant.
- ▶ 5. Les connaissances afin de mieux comprendre ce rôle, donc de mieux le soutenir, doivent se développer.

Cela concerne la formation et la sensibilisation auprès des professionnels de la santé ainsi que de la recherche.

Tout cela inclut **la mise en valeur du soutien, de l'expertise et du leadership des organismes dédiés** aux proches aidants. La situation actuelle des proches aidants est encore vécue dans l'ombre. Ce n'est qu'en dernière nécessité que l'on s'aperçoit de leur valeur. Il ne devrait plus en être ainsi. C'est la mission de ces organismes que de pouvoir mettre en lumière les allègements possibles du fardeau relié au rôle de proche aidant.

Reconnaître officiellement et légalement le rôle du proche aidant ferait en sorte que le réseau de la santé, et d'autres institutions, ne pourraient le mettre à l'écart ou le considérer seulement comme un mal nécessaire. Actuellement, la politique nationale proposée a pour principal objectif de mettre en lumière le rôle du proche aidant. La situation pandémique de ces derniers mois apporte une évidence à réaliser un geste fort en cette matière. Les défis des proches aidants demeurent sensiblement les mêmes : désir de reconnaissance, contribution de leur expertise dans l'offre de soins et de services, possibilité de prendre soin d'eux-mêmes, accès à des services de répit, de soutien psychosocial, d'information et de formation diversifiés et de qualité, aide financière et développement de la recherche et de la proximité des services appropriés.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

Les chantiers à élaborer

Le dépôt de **la politique nationale**, qui se fait attendre depuis longtemps, demeure **une première piste de solution**. Mais cette politique ne sera que la prémisse du chantier des actions bénéfiques aux proches aidants. Il faudra également prévoir **une meilleure conciliation des différents rôles tant familiaux que professionnels**, ou sociaux, des proches aidants.

L'un des principaux éléments clés du soutien offert aux proches aidants est, certes, **l'aide financière** qui leur sera apportée. Il faut, à tout prix, inscrire dans la loi et la politique un principe clair et irrévocable de lutte contre la pauvreté qui devra se décliner en une panoplie de mesures concrètes, mesurables, largement accessibles et spécifiques aux diverses réalités. Parmi ces mesures, nous pourrions suggérer **la mise en place d'une « assurance autonomie » ou d'un revenu de base garanti**. Cependant, les mesures d'aide financière ne doivent pas se limiter à bonifier les crédits d'impôt actuels puisque ceux-ci sont trop restrictifs.

Le rôle du proche aidant devra **obtenir un statut juridique officiel**, non pas pour l'enfermer dans ce rôle, mais pour l'autoriser à agir, à questionner, à accompagner et à choisir. Les ressources, surtout communautaires, restent à consolider. De plus, d'autres ressources seront à déployer pour bien aider celles et ceux qui aident les autres.

La recherche doit être adéquatement soutenue afin de mieux **savoir qui sont ces proches aidants, quels sont leurs besoins et quel est leur apport réel à la collectivité**. Si nous ne sommes pas toutes et tous proches aidants, plusieurs d'entre nous le deviendront. Ce rôle advient souvent de manière insidieuse dans la vie d'une personne et peut prendre une ampleur insoupçonnée. Si, collectivement, nous considérons l'importance d'offrir des soins et des services de qualité aux personnes malades, vivant avec des limitations fonctionnelles ou en perte d'autonomie, alors le rôle du proche aidant fera partie de l'équation gagnante pour une société vraiment équitable.

**GARANTIR UNE AIDE
FINANCIÈRE À TRAVERS
LA MISE EN PLACE D'UN
REVENU DE BASE GARANTI**



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

METTRE EN PLACE
UN PLAN DE LUTTE CONTRE
LA MALTRAITANCE ENVERS
LES PROCHES AIDANTS

Un comité des partenaires pourrait être mis en place pour voir à l'application de la loi et de la politique nationale. Nous demandons que ce comité soit vraiment représentatif de tout type de proche aidant (proche aidant d'aîné, mais aussi parents de mineurs handicapés, de majeurs handicapés, de jeunes, etc.). Nous profitons de cette tribune pour vous faire part de **l'intérêt de la Fédération québécoise de l'autisme de siéger sur ce comité** pour y apporter notre contribution.

Finalement, la politique des proches aidants doit **faire valoir le principe de bientraitance envers les proches aidants**. Il s'avéra difficile de faire passer le message qu'ils sont essentiels et qu'ils doivent également penser à eux si, d'autre part, l'environnement ne favorise pas leur bien-être. Ainsi, un plan de lutte contre la maltraitance envers les proches aidants devra être mis en place. Il devra comporter des dispositions mettant en relief la maltraitance institutionnelle, la maltraitance par la personne aidée, la maltraitance par l'entourage ou la famille ainsi que l'automaltraitance.

Conclusion

S'il demeure parfois difficile de trouver la motivation d'une personne à assumer le rôle de proche aidant, un nombre grandissant de Québécois revêt ce rôle pour bien des gens qui, souvent, sont démunis, vulnérables et fragiles. C'est le cas pour bon nombre de gens qui soutiennent et accompagnent une personne autiste. Toute la société doit valoriser l'apport des proches aidants et, de ce fait, consentir à leur permettre d'avoir accès à des mesures et des services appropriés. C'est tout le Québec qui en ressortira grand gagnant. Les proches aidants sont des piliers de l'offre de soins : il est grand temps de tous les épauler.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

EN RÉSUMÉ

- ▶ Le rôle de proche aidant devient vital pour offrir aux personnes malades et vulnérables les soins requis.
- ▶ La contribution externe pour épauler les proches aidants de personnes autistes s'avère nécessaire à long terme, surtout dans les étapes charnières de la vie.
- ▶ Le rôle de proche aidant est un rôle additionnel qui peut être permanent ou occasionnel, à intensité variable et peut pallier plusieurs aspects de la personne ayant des incapacités.
- ▶ Le rôle de proche aidant ne se fait pas sans heurts.
- ▶ Prévoir un plan d'action pour que le message résonne dans la société qu'il s'agit d'un rôle supplémentaire, parfois exigeant et qui impacte sur bien d'autres aspects de l'existence individuelle.
- ▶ Déployer une sensibilisation et une formation adéquate des divers professionnels de la santé.
- ▶ Les défis des proches aidants demeurent sensiblement les mêmes : désir de reconnaissance, contribution de leur expertise dans l'offre de soins et de services, possibilité de prendre soin d'eux-mêmes, accès à des services de répit, de soutien psychosocial, d'information et de formation diversifiés et de qualité, aide financière et développement de la recherche et de la proximité des services appropriés.
- ▶ Prévoir une meilleure conciliation des différents rôles tant familiaux que professionnels, ou sociaux, des proches aidants.





FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

- ▶ Inscrire dans la loi et la politique un principe clair et irrévocable de lutte contre la pauvreté qui devra se décliner en une panoplie de mesures concrètes, mesurables, largement accessibles et spécifiques aux diverses réalités.
- ▶ Le rôle du proche aidant devra obtenir un statut juridique officiel, non pas pour l'enfermer dans ce rôle, mais pour l'autoriser à agir, à questionner, à accompagner et à choisir.
- ▶ Le comité des partenaires devra être vraiment représentatif de tout type de proche aidant (proche aidant d'aîné, mais aussi parents de mineurs handicapés, de majeurs handicapés, de jeunes, etc.).
- ▶ Mettre en place un plan de lutte contre la maltraitance envers les proches aidants.

