



Mémoire

DÉPOSÉ AUPRÈS DE LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET AUDITIONS PUBLIQUES
SUR LE PROJET DE LOI N° 56, LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES
AIDANTES ET MODIFIANT DIVERSES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES

25 septembre 2020

MISE EN CONTEXTE

La Fédération du Mouvement Albatros du Québec unit plus de 1 200 bénévoles regroupés au sein de 14 organismes Albatros présents dans 10 régions du Québec.

Les bénévoles Albatros offrent un accompagnement gratuit et sans jugement, aux personnes qui sont en soins palliatifs et fin de vie (SPFV) et un soutien aux proches. Afin d'offrir un accompagnement de grande qualité, le Mouvement Albatros dispense également de la formation (une formation générale de 36 h (nécessaire pour l'accompagnement à domicile) et une formation de 18 h (développée spécifiquement pour les établissements) qui doit obligatoirement être suivie par tous les bénévoles).

Au fil des dernières années, le Mouvement Albatros a de plus en plus développé une vision de ces services qui inclut/valorise le proche aidant. Cela dit, il reste du chemin à parcourir et nous comptons sur la nouvelle politique des proches aidants pour appuyer et soutenir tous les organismes communautaires, dont le nôtre, qui dispensent des services aux proches aidants. Les besoins sont grands et la volonté d'y répondre de nos organismes est aussi grande. Il faut donc trouver des moyens accessibles et durables pour relever les défis et accomplir cette mission.

Au même titre que « *Ça prend tout un village pour élever un enfant* » (proverbe sénégalais), ça prend toute une équipe pour soutenir un malade... À juste titre, cela implique que tous les intervenants clés qui soutiennent les malades (les proches aidants, les membres de l'équipe de soins, les organismes communautaires (particulièrement les bénévoles)) doivent être fonctionnels, en harmonie et complémentaires.

Notre expérience de près de 40 ans à œuvrer auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches nous amènent à vous proposer les chantiers suivants pour supporter les proches aidants qui se retrouvent dans la situation d'accompagner un proche en fin de vie.

6 GRANDS CHANTIERS PROPOSÉS

1) SYNCHRONICITÉ ENTRE LES SERVICES OFFERTS AU MALADE ET AU PROCHE AIDANT

- Identifier dès le départ (pro action au lieu de rattrapage) la structure d'aide qui sera disponible autour du malade afin de dresser un plan d'intervention adapté et intégré (qui inclut le soutien au malade et au proche aidant). Cela doit tenir compte de la disponibilité de l'ensemble des proches du malade (tous les proches se manifestent clairement sur le soutien qu'ils peuvent apporter dans le cheminement), de l'équipe de soins et des services communautaires (incluant l'accompagnement en SPFV fait par les bénévoles).
- Développer les outils adéquats et évolutifs pour faire le point sur les besoins et les attentes du malade ET ceux du ou des proches aidants tout au long du cheminement (Idéalement en counseling individuel pour bien capter la réalité et les besoins).
- Diriger systématiquement le proche aidant vers une ressource communautaire qui expliquera les différents services disponibles et les organismes existants sur son territoire, incluant le CLSC.
- Avoir une personne ressource clairement identifiée pour le proche aidant (intervenant pivot) dès le début du cheminement.
- Garder en tête que l'objectif est l'amélioration du quotidien pour le malade, pour le proche aidant et pour l'équipe de soins.

2) INTÉGRATION DU PROCHE AIDANT DANS L'ÉQUIPE DE SOINS

- Clarifier les rôles et les responsabilités de tous les intervenants clés (les proches aidants, les membres de l'équipe de soins, les organismes communautaires (particulièrement les bénévoles)) afin que chacun comprenne bien son rôle et celui des autres et ait des attentes et des comportements en conséquence.
- Clarifier les différents rôles et les responsabilités du proche aidant dans le cheminement et le processus d'accompagnement du malade (enfant, conjoint, proche parent, ami) et partager cet état de fait avec le malade, l'équipe de soins et les organismes communautaires pour que tous comprennent la dynamique particulière de la proche aidance.
- Développer les outils nécessaires pour repérer les signaux d'épuisement et autres problématiques vécus par les proches aidants en particulier, mais aussi des autres intervenants clés qui supportent le malade.
- Offrir le soutien psychologique approprié pour les proches aidants aux prises avec des dynamiques familiales complexes et particulièrement stressantes pour eux.
- Voir à intégrer dans *l'Observatoire de la proche aidance* la représentation et la participation de tous les intervenants clés du soutien aux malades (les proches aidants, les membres de l'équipe de soins, les organismes communautaires (particulièrement les bénévoles)).

3) STRUCTURATION DU RÉPIT ET AUTRES SEVRVICES

- Offrir et planifier dès le départ, les services de répit afin que le proche aidant puisse déjà comprendre et accepter que ce service existe.
- Veiller à ce que tous les points de références (ligne INFO-AIDANT, ligne 811, CLSC, organismes communautaires, etc.) soient en mesure d'offrir un référencement efficace vers les différents services de répit et autres services disponibles pour les proches aidants.
- S'assurer que tous les services de répit offerts respectent un haut niveau de qualité (avec des personnes adéquatement formées et dont les antécédents judiciaires ont été vérifiés, etc.). Ceci pour inspirer confiance aux proches aidants et les inciter à utiliser les services sans crainte et culpabilité.
- Maximiser le service de répit en offrant aux proches aidants des activités et services pertinents et adaptés pouvant les soutenir et les dynamiser pendant sa période de répit (activités de ressourcement, soutien psychologique, hébergement ludique, formation continue, développement et planification de ses activités personnelles, etc.).

4) FORMATION ADÉQUATE

- S'assurer que les intervenants clés du soutien aux malades (les proches aidants, les membres de l'équipe de soins, les organismes communautaires (particulièrement les bénévoles)), reçoivent toute la formation et l'information nécessaires pour exercer avec compétence et confiance leurs responsabilités (connaissance entre autres, des besoins physiques (symptômes, changements, etc.), psychosociaux (rôle social évolutif, indépendance, etc.), spirituels (anxiété, bilan, quête de sens, etc.) et bien plus encore).
- Offrir la formation et les informations nécessaires au proche aidant pour qu'il puisse bien comprendre et concilier les différents rôles et responsabilités qu'il peut / doit exercer dans un contexte d'équipe multidisciplinaire et d'un cheminement évolutif de la maladie.

- Prendre en considération les spécificités des différents intervenants clés (personnes plus âgées, professionnels de la santé, personnes avec des horaires chargés, ...) pour s'assurer d'offrir une formation qui réponde aux besoins.

5) COUVERTURE RÉGIONALE DE BASE ET ÉQUITABLE POUR TOUS (offre minimum obligatoire)

- Assurer une offre de services de base aux proches aidants (uniforme le plus possible) et équitable pour toutes les régions du Québec. Les services d'Albatros par exemple, sont présents dans 10 régions et devraient faire partie de l'offre de base où le service est disponible. De notre côté, nous nous appliquons à développer des services dans les régions actuellement non desservies entre autres, en travaillant avec les centres d'action bénévole régionaux.
- Veiller à avoir un guichet d'information unique pour guider les proches aidants dans la trajectoire complexe du réseau de la santé pour leur faciliter l'accès aux services de leur région.

6) FINANCEMENT DES ACTIVITÉS DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

- Veiller à ce que le proche aidant, identifié dès le départ dans le plan d'intervention, ait accès au soutien financier adéquat pour mener à bien ses responsabilités (accès à des services subventionnés, frais de stationnement supportés, mesures diverses au niveau du travail, etc.).
- Afin d'élaborer la meilleure offre possible de services gratuits et de grande qualité, s'assurer que les intervenants clés du soutien aux malades et aux proches, reçoivent un appui financier adéquat et récurrent pour leur permettre de continuer à offrir de façon durable des services aux proches aidants (par exemple : participation financière aux frais de transport des bénévoles qui offrent du répit, participation financière aux activités de ressourcement visant les proches aidants, etc.).
- S'assurer que les intervenants clés du soutien aux malades (les proches aidants, les membres de l'équipe de soins, les organismes communautaires (particulièrement les bénévoles)), reçoivent un appui financier adéquat pour leur permettre de participer à certaines formations, congrès, colloques, etc. leur permettant de développer des compétences supplémentaires nécessaires pour offrir le meilleur support possible aux proches aidants (par exemple : participation au congrès annuel de l'association québécoise de soins palliatifs qui dure 2 jours et offre plus de 40 ateliers liés au sujet, participation à des formations continues diverses, etc.).
- Veiller à ce que les programmes de financement apportent une aide financière adéquate. Le financement exclusivement par projet est très exigeant et fragilise les organismes en ne permettant pas de supporter, en partie, certaines dépenses de fonctionnement de base (RH, loyer, frais de déplacements, etc.). Une vision long terme du déploiement de la mission des organismes est plus structurante et durable que des projets individuels qui s'enfilent.

POUR NOUS JOINDRE :

FÉDÉRATION DU MOUVEMENT ALBATROS DU QUÉBEC

Caroline Thibault - Directrice générale

Courriel : carolinethibault@mouvementalbatros.org

Tél. : 819 375-8533 | Cell. : 438 496-6956

1800, rue St-Paul, local 218, Trois-Rivières (Québec) G9A 1J7

Site Internet : www.mouvementalbatros.org