

# Entre intention et engagement : l'écart à combler

par Anouk Lanouette Turgeon  
et Geneviève Dion

de **Parents jusqu'au bout**



Mémoire présenté en lien avec le projet de loi numéro 56 :  
*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes  
et modifiant diverses dispositions législatives*

Déposé à l'Assemblée nationale  
le mercredi 30 septembre 2020

## Parents jusqu'au bout !

Parents jusqu'au bout! (PJB) est un regroupement de mamans d'enfants lourdement handicapés qui revendiquent un soutien accru pour les familles comptant un enfant en situation de handicap.

Visant l'équité entre les familles naturelles et les familles d'accueil, PJB obtient, en 2016, au terme d'une campagne de mobilisation d'une durée de 16 mois, la création du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), qui permet aux familles comptant un enfant lourdement handicapé de toucher une prestation de 995 \$ par mois du gouvernement provincial.

Dans une deuxième ronde de mobilisation, PJB unit ses forces avec l'Étoile de Pacho – Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés, pour exiger l'équité pour les enfants handicapés exclus du SEHNSE. Au total 39 268 signatures sont recueillies en appui à cette demande. Les enfants admissibles au deuxième pallier du SEHNSE reçoivent aujourd'hui 663 \$ par mois.

En outre, en appui à la campagne contre la fusion du CHU Ste-Justine et du CHUM, PJB mobilise une douzaine d'associations de parents d'enfants malades ou handicapés. Suite aux pressions de la Coalition pour l'avenir du CHU Ste-Justine, qui comprend 22 organisations de tout acabit, le ministre Barrette annule la fusion en avril 2018.

Plus récemment, au vu des résultats du sondage mené par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) dans le contexte de la pandémie, PJB prend position pour dénoncer le manque de services au chapitre des soins à domicile et du soutien aux proches aidants.

⋮ ⋮ ⋮

*Parents jusqu'au bout est actuellement composé de deux mamans d'enfants lourdement handicapés : Geneviève Dion et Anouk Lanouette Turgeon. Marilynne Picard est co-fondatrice de PJB. Marie-Ève Tétreault a également fait partie du regroupement. Notre page Facebook est suivie par plus de 15 000 personnes.*

⋮ ⋮ ⋮ ⋮

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	4
<b>1. Une définition à parfaire</b> .....	5
<b>2. Un cadre sans calendrier</b> .....	5
<b>3. L'épuisement des proches aidants, une réalité documentée</b> .....	6
<b>4. Abandonnés en situation de détresse : un exemple parmi d'autres</b> .....	6
<b>5. Quels droits, quels services, quels résultats?</b> .....	8
<b>6. Appauvrissement et aide financière : des mots absents du projet de loi</b> .....	8
<b>7. Conciliation travail et proche-aidance</b> .....	9
<b>8. Une analyse différenciée selon les sexes – et la durée de résidence sur le territoire</b>	9
<b>9. Vous avez dit partenariat?</b> .....	10
<b>10. Osons la présomption de l'égalité des intelligences</b> .....	11
<b>11. Les comités et l'Observatoire : oui mais</b> .....	12
<b>12. En conclusion : audace et action, SVP</b> .....	13
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	14
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	15
<b>ANNEXES</b> .....	16
Annexe A : Description des besoins de l'enfant, document transmis au CLSC.....	17
Annexe B : Réponse du Comité d'allocation des ressources du CLSC .....	21
Annexe C : Lettre du médecin de Mme L-T attestant du besoin de répit de la famille.....	22
Annexe D : Lettre de la travailleuse sociale de Deuil Jeunesse attestant du besoin de répit .....	23
<b>CONTACT</b> .....	24

## RÉSUMÉ

Dans l'ensemble, le projet de loi nous apparaît comme étant un bon début. Il manque toutefois de substance et de précisions.

À notre sens, ce projet de loi devrait minimalement inclure :

- un **échancier** précis concernant la politique nationale et le plan d'action;
- le projet d'accorder un **statut légal** aux personnes proches aidantes (PPA);
- des précisions au sujet des **droits** des PPA et des **services** qu'elles recevront;
- les moyens prévus pour arrimer les services offerts aux **personnes aidées** et les services aux PPA;
- des engagements en matière de **soutien financier** pour contrer l'appauvrissement des PPA;
- la reconnaissance que la **conciliation travail / proche aide** constitue un enjeu à prioriser;
- des précisions au sujet du **partenariat** envisagé entre le réseau public et les PPA;
- des mécanismes **externes** de vérification des résultats des travaux des comités et de l'Observatoire.

Ainsi, nous nous attendons à ce que le projet de loi n° 56 soit révisé pour le rendre plus concret, plus audacieux, plus solide, plus ambitieux et davantage en phase avec les besoins – déjà documentés – des personnes proches aidantes.

D'entrée de jeu, nous tenons à remercier Madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, ainsi que son équipe, pour le travail accompli afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes, incluant notamment les parents d'enfants handicapés.

Rappelons que les personnes proches aidantes, en favorisant le maintien à domicile de milliers de personnes en perte d'autonomie, économisent des sommes astronomiques à l'État. Il est grand temps de valoriser leur travail.

## 1. Une définition à parfaire

Selon la définition fournie dans le projet de loi n° 56 (page 6), la personne proche aidante peut être un membre de la famille ou une autre personne partageant un lien affectif avec la personne aidée – qu'il soit familial ou non. Nous apprécions cette définition non-restrictive, inclusive, qui tient compte des différentes réalités, parfois complexes, de la proche aidance.

Toutefois, il serait souhaitable que la personne proche aidante (PPA) obtienne un statut légal ouvrant droit à des mesures fiscales et à des services précis. Sans ce statut légal, comment assurer un accès équitable aux services prévus pour les PPA?

En outre, dans la définition, le terme « significatif » peut poser problème car il laisse place à l'interprétation : à partir de quel « degré » un soutien devient-il « significatif »? Qui tranchera?

Il y aurait également lieu de préciser, dans la définition de PPA, que la personne aidée peut elle-même, si elle est apte à le faire, désigner les personnes proches aidantes qui lui offrent leur soutien. En outre, il y aurait lieu de spécifier qu'une personne aidée peut être soutenue par plusieurs PPA.

Recommandation n° 1 : Que la personne proche aidante obtienne un statut légal ouvrant droit à des services et à des mesures fiscales.

## 2. Un cadre sans calendrier

Le projet de loi n° 56 propose des principes directeurs, des axes, des orientations : aucun engagement concret en matière de services ou de soutien financier. Nous comprenons qu'il s'agit de la première étape d'un processus qui mènera, nous l'espérons, à des mesures concrètes – après l'adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et la rédaction d'un plan d'action gouvernemental. Toutefois nous sommes d'avis que **l'échéancier prévu n'est pas acceptable au vu de la situation vécue par les personnes proches aidantes.**

Le projet de loi n° 56 ne présente pas d'échéancier précis : on ne sait pas à quel moment la loi en question entrera en vigueur, on ne connaît pas non plus la date prévue de l'adoption de la politique nationale sur les personnes proches aidantes. Il est mentionné que le premier *plan d'action gouvernemental* doit être adopté et rendu public au plus tard 12 mois après l'adoption de la *politique nationale pour les personnes proches aidantes* (point 42, page 14). En outre, on sait que la ministre doit nommer les membres du comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance dans un délai de six mois après la sanction de la présente loi (point 44, page 15), mais on ne connaît pas les échéanciers pour la constitution des deux autres structures annoncées, c'est-à-dire le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA et le Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA. Ainsi, **réalistement aucune mesure concrète de soutien pour les PPA ne verra le jour d'ici au moins deux**

**ans. Ce délai est déraisonnable.** Des données probantes sont pourtant déjà disponibles pour étayer les besoins urgents des personnes proches aidantes.

Recommandation n° 2 : Établir un échéancier précis pour l'entrée en vigueur 1) de la loi; 2) de la politique nationale; 3) de la constitution du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA et du Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA.

### 3. L'épuisement des proches aidants, une réalité documentée

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) a récemment diffusé les résultats d'un sondage qui confirme que les proches aidants ont besoin *rapidement* d'un meilleur soutien financier, d'un accompagnement plus adéquat et davantage de soutien afin d'apaiser leur épuisement physique et mental (Communiqué de presse du RANQ, 27 août 2020).

Certains chiffres tirés de ce sondage, mené auprès de 437 personnes proches aidantes, nous interpellent vivement. (Ci-dessous nous compilons les pourcentages des réponses correspondant à « Quelques fois; assez souvent; presque toujours ».)

- Jusqu'à 60 % des PPA estiment qu'elles ne seront plus capables de prendre soin de leur proche pour encore bien longtemps.
- Jusqu'à 52 % des PPA souhaitent pouvoir laisser le soin de leur proche à quelqu'un d'autre.
- Jusqu'à 63 % des PPA sentent qu'elles ont perdu le contrôle de leur vie.

Ces chiffres sont saisissants et témoignent d'un épuisement psychologique chez les PPA qui ne fait que s'aggraver de jour en jour. **Est-il acceptable d'imposer à ces personnes encore des années de statu quo et d'attente sans un soutien financier et psychologique accru?**

Ainsi nous proposons la création d'un **Fonds d'urgence pour les PPA** qui permettrait d'accorder sans délai un soutien financier aux PPA en situation de détresse – d'ici à ce les équipes du ministère des Aînés et des Proches aidants terminent la rédaction de la politique et du plan d'action. Le projet de loi n° 56 devrait inclure une clause prévoyant la mise en place de ce Fonds, auquel sera attaché une obligation de suivi psychosocial.

Il est possible d'agir sur plusieurs plans, de front, sans délai. Au besoin il sera indiqué de transférer les sommes consenties à ce Fonds vers les programmes ou services qui verront le jour après la mise en œuvre de la politique ou du plan d'action.

Recommandation n° 3 : Créer sans délai un Fonds d'urgence – qui sera accessible dès l'entrée en vigueur de la loi.

### 4. Abandonnés en situation de détresse : un exemple parmi d'autres

Pour illustrer et humaniser les données ci-dessus tirées du sondage du RANQ, permettez-nous ici une incursion dans la vie de la famille Turgeon-Murray<sup>1</sup>.

*« Ma fille Lhassa, atteinte d'une maladie dégénérative, décède le 15 novembre 2019 de complications liées à un virus respiratoire. Nous avons droit à 50 heures par semaine de Chèque emploi service pour les soins que sa condition exigeait. Après son décès, nous n'obtenons aucune aide du CLSC pour nous soutenir dans le deuil en nous accordant du répit : nous avons un autre enfant, Éli, 9 ans, qui vit avec une trisomie 21 et a besoin de soutien pour toutes ses activités quotidiennes. Je suis en arrêt de travail, jugée inapte à toute activité professionnelle par mon médecin, et je devrais être en mesure de m'occuper au quotidien d'un enfant qui requiert une attention quasi-constante? »*

*« Le poste de l'intervenante affectée à notre dossier au CLSC étant vacant depuis des mois, le premier contact avec la nouvelle travailleuse sociale a lieu le 20 février 2020. À la demande de cette dernière, je rédige un document (annexe A) décrivant les besoins de mon enfant dans les moindres détails : alimentation et exercices oro-moteurs; hygiène; propreté; habillement; routine du lever/coucher; supervision et stimulation. J'ajoute quelques précisions sur le contexte exceptionnel (deuil, confinement) dans lequel j'adresse cette demande de soutien au CLSC. Réponse du comité d'allocation des ressources du CLSC (annexe B) : "La demande telle que formulée n'est pas recevable. (...) Nos services ne peuvent se substituer au rôle parental." Nous sommes le 26 mai. Ma fille est décédée il y a six mois. Je suis à temps plein avec mon fils depuis le 13 mars. »*

*« Après une évaluation supplémentaire de la travailleuse sociale en personne à domicile le 15 juin; l'obtention de deux lettres rédigées par des professionnels qui attestent de notre besoin de répit (Annexes C et D) et une période d'attente supplémentaire de 7 semaines, nous obtenons finalement, le 30 juillet, une entente "hors balise" avec le CLSC nous donnant droit à 15 heures de répit par semaine... pour une période de 5 semaines. Je suis à peine soulagée. Le temps passé à me battre pour ces quelques heures d'aide, obtenues à l'arraché avec la menace imminente du retour au néant, n'a fait qu'aggraver mon état psychologique. L'épuisement est exacerbé par l'impuissance et l'injustice. »*

*« Depuis des mois on me répète qu'Éli n'est "pas assez handicapé" pour être admissible au Chèque emploi service. Il reçoit pourtant le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE), pallier 2. Le CLSC nous recommande d'utiliser le programme Soutien à la famille (SAF) pour couvrir nos frais de répit : or ce programme prévoit une compensation de 3,75\$ l'heure pour le gardiennage. Autant dire que la facture est relayée aux familles. Nous avons effectivement obtenu 2340\$ de SAF pour l'année : la somme est dépensée depuis longtemps. Je ne sais plus quoi faire. Faut-il que je menace d'abandonner mon enfant ou de me suicider pour qu'on nous entende? »*

Dans la situation décrite ci-dessus, il n'y a **aucune prise en considération des parents en tant que personnes proches aidantes**. La seule question qu'on se pose est à savoir si l'enfant trisomique est admissible au chèque emploi service. La réponse est non, ainsi on refuse d'accorder du répit à une famille qui vit un deuil traumatique – dans le contexte exceptionnel de la pandémie – en faisant fi du fait que cette décision va nécessairement augmenter le niveau d'anxiété chez l'enfant ainsi que la détresse et les symptômes dépressifs chez la mère, tous ces signes ayant déjà été documentés.

Notre constat est que les équipes des CLSC sont tenues de respecter les critères rigides de programmes qui ne sont pas arrimés avec les besoins réels des familles, de telle sorte qu'on se trouve trop souvent dans l'incapacité de soutenir la

---

<sup>1</sup> Anouk Lanouette Turgeon, co-responsable de Parents jusqu'au bout, dont la situation est ici relatée, consent à la divulgation des renseignements personnels contenus ci-dessous et en annexe.

dyade personne-aidée / PPA. En outre, soulignons que lorsque les services à la personne aidée sont inexistantes ou déficients, forcément les répercussions sur les PPA sont immédiates. Les deux registres de services doivent aller de pair.

Recommandation n° 4 : Arrimer les services aux personnes aidées avec les services aux personnes proches aidantes. Obligatoirement.

## 5. Quels droits, quels services, quels résultats?

Rappelons ici les trois premiers principes directeurs de la future politique nationale pour les PPA (point 4, page 6) :

- Reconnaître l'apport considérable des PPA à la société québécoise et l'importance de les soutenir;
- Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie;
- Considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques.

Tout cela est très abstrait. Bien sûr il s'agit de *principes directeurs*, mais nous sommes convaincues que, déjà, à ce stade, il faut tracer la voie vers des engagements concrets, à défaut de quoi le projet de loi, la politique et le plan d'action censés soutenir les PPA risquent de rester lettres mortes. C'est un peu ce qui est arrivé avec la politique « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité », qui soulignait déjà l'importance du soutien aux familles et proches des personnes handicapées... il y a plus de dix ans (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Un projet de loi qui ne nomme pas les droits des PPA ni les services auxquels ils auront accès en plus de ne comporter aucune obligation de résultats risque d'être oublié au département des belles intentions jamais concrétisées.

Ainsi nous proposons une reformulation qui pourrait se lire comme suit : *reconnaître aux personnes proches aidantes le droit d'obtenir des services (répit; soutien financier; suivi psychosocial; mesures de conciliation travail-proche-aidance) adaptés à leurs besoins spécifiques, dans le respect de leur dignité et dans une optique de prévention et de préservation de leur santé physique et psychologique.*

Recommandation n° 5 : Nommer explicitement, dans le projet de loi, les droits des personnes proches aidantes et prévoir un mécanisme qui rend obligatoire le respect de ces droits.

## 6. Appauvrissement et aide financière : des mots absents du projet de loi

Au chapitre du soutien financier, parmi les PPA qui ont répondu au sondage effectué par le RANQ au printemps 2020, **64 % n'ont reçu aucun soutien financier** depuis le début de la pandémie, que ce soit la PCU, la PCUE, la SSCU, l'assurance-chômage, la prestation de compassion pour un proche en fin de vie ou la prestation de congé pour proche aidant pour un proche gravement malade. La situation est encore plus difficile pour **les PPA d'enfants, qui sont 80 % à n'avoir eu aucune aide**. Précisons aussi que durant le confinement, entre 20% et un tiers des PPA ont vu les dépenses liées à leur rôle de proche aidant augmenter – de 890\$ par mois en moyenne.

Cette situation, aggravée dans le contexte particulier de la pandémie, est une réalité chronique maintes fois documentée : les personnes proches aidantes s'appauvrissent en lien direct avec leur rôle – offrir des soins, accompagner leur proche

à des rendez-vous médicaux, l'aider à obtenir des services, à gérer des tâches administratives ou ménagères, à se procurer du matériel adapté, etc.

*Lutter contre l'appauvrissement des personnes proches aidantes* devrait assurément faire partie des principes directeurs qui guideront la rédaction de la politique nationale. Nous espérons l'instauration de mécanismes directs d'atténuation de cet appauvrissement.

Recommandation n° 6 : Prévoir l'instauration de mesures d'aide financière pour contrer l'appauvrissement des PPA.

## 7. Conciliation travail et proche-aidance

De nombreuses études ont démontré que les PPA sont souvent amenées à réaménager leur horaire de travail, diminuer leurs heures, s'absenter, freiner leurs aspirations professionnelles, refuser une promotion, vivre de la démotivation au travail, un manque de concentration, une plus grande fatigue, s'exposer à un risque accru de blessures professionnelles ou d'épuisement, voire quitter leur emploi. (CIME, 2018, p. 14-17) Cet enjeu de la conciliation travail / proche aidance est majeur. Il n'est pas imaginable d'en faire l'économie dans le projet de loi n° 56.

L'adoption de la loi n° 176 (loi modifiant la *Loi sur les normes du travail*, 2018) a entraîné quelques changements législatifs, de sorte que les PPA peuvent maintenant prendre, par année, pour leur proche, deux jours de congé de maladie *rémunérés* – s'ils n'ont pas déjà pris ces jours pour eux-mêmes. En outre, les PPA sont aujourd'hui autorisées à s'absenter *sans solde*, sous certaines conditions, jusqu'à 16 ou 27 semaines, sur une période de 12 mois, tout en conservant leur lien d'emploi. Ce délai s'allonge jusqu'à 36 voire 104 semaines si le proche est un enfant mineur.

Toutefois ces améliorations aux normes du travail ne contribuent pas à freiner substantiellement l'appauvrissement des PPA. Soulignons également que beaucoup d'employeurs ne sont pas au fait des droits de leurs employés et ne sont pas toujours enclins à accommoder les PPA. C'est dire qu'il y a encore place à beaucoup d'améliorations au chapitre de la conciliation travail / proche-aidance.

Recommandation n° 7 : Faire de la conciliation travail / proche-aidance une priorité; rendre obligatoires, pour les employeurs, les accommodements raisonnables pour les PPA concernées.

## 8. Une analyse différenciée selon les sexes – et la durée de résidence sur le territoire

Les personnes proches aidantes sont des femmes dans une proportion de 58 %; des hommes dans une proportion de 42 % (CIME et Conseil du statut de la femme). Cela dit, en ce qui concerne le travail salarié, le fait d'être PPA entraîne une baisse du nombre d'heures travaillées plus marquée chez les femmes (Ettner, 1996; 1995). Il a été démontré que les personnes ayant moins d'années d'expérience sur le marché du travail sont plus susceptibles de devenir proches aidantes que d'autres qui se trouvent davantage établies dans leur emploi (Young et Grundy, 2008); et que le fait de travailler à temps plein réduit le nombre d'heures de soins aux proches, alors que chaque heure additionnelle de soins à des proches diminue la probabilité d'occuper un emploi à temps plein (Boaz et Muller, 1992). Ainsi les femmes semblent subir davantage de conséquences que les hommes en lien avec leur rôle de PPA, du moins au niveau professionnel.

Recommandation n° 8 : Privilégier une *analyse différenciée selon les sexes* (ADS) au moment de préparer le rapport sur la mise en œuvre de la loi.

Dans le même ordre d'idées, il serait pertinent pour l'Observatoire de tenir compte de la durée de résidence au Québec au moment d'analyser les impacts de la proche aide sur les PPA, afin de documenter si les personnes immigrantes vivent des conséquences différentes; de connaître leur perception du rôle de PPA ainsi que les ressources qu'elles utilisent.

Recommandation n° 9 : Tenir compte de l'origine ethnoculturelle et du parcours migratoire des PPA, le cas échéant, au moment de mesurer les impacts de la proche aide et les besoins des PPA.

## 9. Vous avez dit partenariat?

S'ajoutant à l'appauvrissement et à la difficulté de concilier la vie professionnelle et les responsabilités de la proche aide, le fardeau psychologique lié au rôle de PPA est non-négligeable. Détérioration de l'état de santé de la personne aidée, stress et charge mentale, détresse psychologique plus ou moins marquée sont autant d'éléments qui s'additionnent et compliquent le quotidien de la personne proche aidante.

Un des axes autour duquel s'articulerait la politique nationale pour les PPA est le « développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le *partenariat* » (point 5.3, p. 7). Le terme « partenariat » gagnerait ici à être précisé. On parle d'un partenariat de quelle nature? Avec qui?

Dans le système de santé, on parle beaucoup de « patient-partenaire » depuis quelques années. Le concept est digne d'intérêt, mais parfois difficile à mettre en application dans un environnement ultra-hiérarchisé comme le système de santé et des services sociaux, où les gestionnaires qui prennent les décisions qui nous concernent sont souvent inaccessibles. Par exemple, si on revient à l'histoire de la famille Turgeon-Murray ci-dessus : c'est le Comité d'allocation des ressources du CLSC qui a jugé « irrecevable » la demande d'aide de la famille. En tant que proches aidants, les parents n'ont jamais rencontré les membres de ce comité, qui sont restés à distance, injoignables... et tout-puissants. On est loin de toute idée de partenariat. On demeure dans un rapport très vertical, pour ne pas dire patriarcal. On parle d'horizontalité mais on n'y arrive pas. Les « usagers » ont souvent l'impression d'être dans un labyrinthe sans issue, parce que plus personne ne sait où est la clé – ni la travailleuse sociale, ni sa chef d'équipe, ni l'ergo, ni l'éducatrice spécialisée, ni la gestionnaire Inconnue-une-Telle. Il n'est pas rare d'avoir une impression de « maison des fous ».

Il faudrait injecter souplesse, humanité, bienveillance et créativité dans ce système qui, actuellement, manque d'air, de volonté, de liant et de carburant. Bref : un changement de paradigme, c'est-à-dire de façons de penser et de façons de faire, s'impose dans le réseau pour qu'un partenariat constructif soit possible entre, notamment, les CLSC, les organismes communautaires et les dyades personne aidée / PPA.

Il existe plusieurs modèles de partenariats communautaires desquels nous pourrions nous inspirer. Pour n'en nommer que quelques-uns : le Person-Centered-Planning; le Group Action Planning (Ann Turnbull); le Planned Lifetime Advocacy Network (Al Etmanski et Vickie Cammack).

Étant donné le taux de roulement de personnel élevé dans les CIUSSS / CISS / CLSC et les CRDITED, il n'est pas rare que les intervenants de ces organisations constituent le maillon faible de l'écosystème professionnel entourant la dyade personne aidée / PPA. Au lieu d'en être le « pivot ». Ainsi nous sommes d'avis que le modèle le plus potentiellement

constructif suppose une collaboration entre le réseau public et l'entourage sociocommunautaire de la dyade personne aidée / PPA.

Il pourrait être souhaitable d'adopter un modèle favorisant la mobilisation de plusieurs personnes « proches » de la personne aidée (lien familial, amical, bénévole, communautaire, professionnel, autre) en soutien à la principale personne proche aidante. Dans une optique de partage des responsabilités et de prise en considération de tous les niveaux de soutien consentis, l'idée serait de créer un **écosystème de soutien** et de solidarité supposant un partage des tâches coordonné, volontaire, éclairé et d'ampleur variable selon la situation de chacun.

Au « centre » de ce cercle, il y aurait la dyade personne aidée et PPA, qui nomme les besoins, les objectifs. Les rêves aussi.

Recommandation n° 10 : Dans une optique de partenariat, confier à l'intervenant-pivot (du CLSC) le mandat de collaborer à la création d'un cercle de soutien solidaire autour de la dyade personne aidée / PPA.

## 10. Osons la présomption de l'égalité des intelligences

Dans sa Stratégie nationale (RANQ, 2018, p. 11), le RANQ demande que les PPA soient reconnus comme des *experts de leur situation*. Nous appuyons cette demande. Et nous nous permettons ici de proposer un concept complémentaire : la présomption de *l'égalité des intelligences de tous*.

De façon générale, reconnaissons-le : nous supposons plutôt, consciemment ou inconsciemment, *l'inégalité* des intelligences. En témoignent notamment les « relations sociales qui reposent sur l'attribution à certains, au moins pour certaines circonstances, de la qualité de penseur pour les autres » (Jean-Pierre Darré, 2011, p. 7). Cette croyance en la supériorité d'une intelligence sur une autre caractérise aussi, par exemple, les rapports d'un décideur public aux *usagers* dont il s'agit de solutionner la « problématique » (Exeko, 2015).

Toutefois, certains organismes comme Exeko optent pour une approche plus innovante, qui suppose justement un changement de paradigme. Si nous annulons le présupposé voulant que certaines personnes soient dotées d'une intelligence plus grande, ce qui leur permet aussi d'acquérir des pouvoirs plus grands... que se passe-t-il? Le monde commence à changer. Et les CLSC ne s'en porteront que mieux.

Autrement dit, pour que le partenariat autour de la dyade PPA et personne aidée soit efficace et porteur de solutions adaptées à la situation des personnes concernées, les relations entre les intervenants formant le cercle de solidarité doivent s'inspirer de la présomption de *l'égalité des intelligences*<sup>2</sup>.

Recommandation n° 11 : Prévoir que l'intervention-terrain auprès des PPA s'articulera autour de principes innovants, favorisant l'équité et l'horizontalité, comme la présomption de l'égalité des intelligences de tous.

<sup>2</sup> Pour en savoir plus, nous vous suggérons de fréquenter les travaux d'Exeko. Fondé en 2006, cet organisme lutte contre l'exclusion sociale en intervenant auprès des personnes marginalisées en supposant l'égalité des intelligences de chacun. Cette approche change des vies.

## 11. Les comités et l'Observatoire : oui mais...

Nous saluons l'initiative de la création d'un observatoire québécois de la proche aidance, dans la mesure où il est nécessaire de mieux documenter les besoins des PPA, de peaufiner les moyens d'évaluer ces besoins, de préciser les indicateurs les plus pertinents et de repérer les pratiques exemplaires en matière de proche aidance.

Cependant, dans la mesure où de nombreux besoins ont déjà été identifiés chez les PPA (répit; soutien financier; conciliation travail-proche-aidance), nous sommes d'avis que certaines actions doivent être posées sans délai sur le terrain, c'est-à-dire sans attendre les résultats des analyses de l'Observatoire. Les deux démarches peuvent se concrétiser de front. Ensuite il sera possible d'ajuster les mesures mises en place, en fonction des résultats obtenus par l'observatoire, s'il y a lieu.

En outre, dans le projet de loi n° 56, on mentionne que le rôle de l'observatoire sera de faciliter le transfert de connaissances, d'assurer une veille des pratiques exemplaires, de faciliter les collaborations. Quelle est la portée visée par ces actions? Nous espérons qu'elles se dérouleront autant à l'échelle nationale qu'*internationale*. Le cas échéant il y aurait lieu de spécifier, dans le projet de loi, la visée internationale des actions de l'observatoire.

Dans le cas du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA et du Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA : nous souhaitons une meilleure représentativité des personnes proches aidantes au sein de ces comités. La proche aidance relève d'un spectre très variable de réalités selon les personnes aidées : aînés, enfants mineurs handicapés (déficience physique et/ou intellectuelle), enfants majeurs polyhandicapés vivant chez leurs parents, adultes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou des problèmes de santé mentale, etc. Toutes ces réalités comportent des spécificités dont il faut tenir compte.

Il faut également porter attention aux enjeux d'intersectionnalité. Les PPA qui sont également des personnes immigrantes ou appartenant à une minorité visible, des personnes autochtones, personnes LGBTQ+, personnes analphabètes ou présentant elles-mêmes une déficience physique ou cognitive, tous ces traits peuvent ajouter des couches de complexité au rôle de PPA.

En outre, nous questionnons le fait que les comités et l'observatoire auront la tâche d'auto-évaluer leur propre travail. Cette fonction d'évaluation ne devrait-elle pas être confiée à une organisation externe?

Finalement : il est prévu que les comités et l'observatoire se réuniront une fois par année. Seulement? Il faudrait nous expliquer la répartition des tâches entre les membres du comité *entre les réunions*, pour potentiellement nous convaincre que cette fréquence permettra la réalisation des objectifs et l'éventuelle concrétisation de la politique et du plan d'action.

Recommandation n° 12 : Préciser que le champ d'action de l'observatoire sera de portée internationale, si tel est le cas.

Recommandation n° 13 : Tenir compte des enjeux d'intersectionnalité.

Recommandation n° 14 : Que le travail des comités et de l'observatoire soit évalué par une organisation externe.

Recommandation n° 15 : Que la fréquence des réunions des Comités soit plus élevée qu'une fois par année.

## 12. En conclusion : audace et action, SVP

Depuis son élection en octobre 2018, le gouvernement de François Legault nous a habitués à des décisions audacieuses et néanmoins censées, dans plusieurs domaines – ceci n'est pas de la flagornerie. En immigration et en éducation notamment. Toutefois, le projet de loi n° 56, dans sa forme actuelle, s'apparente davantage à un exercice diplomatique qu'à un projet de société innovant. Ainsi nous restons sur notre faim. À quand des engagements concrets?

Nous avons le cran de croire qu'il est possible de répondre sans délai aux besoins les plus urgents des personnes proches aidantes. Là où il y a une volonté politique combinée à une énergie citoyenne, tout est possible.

Il faut aussi des moyens, humains et financiers. Est-ce que le gouvernement actuel est prêt à les déployer?

Rappelons-nous que la politique « À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité », pour ne donner qu'un exemple, malgré des engagements qui semblaient concrets et la mobilisation de 24 ministères (au moment du Plan des engagements gouvernementaux de 2015-2019), tarde encore à porter ses fruits. Ne répétons pas cette erreur de laisser en plan un projet porteur de sens, d'équité, de justice sociale.

Nous souhaitons un gouvernement audacieux, dont l'histoire se souviendra comme d'un allié des personnes proches aidantes.

Rappelons-nous que ce rôle de personne proche aidante, nous le jouerons tous un jour. Pour notre conjoint, un de nos parents, nos enfants, un ami ou une autre personne significative. Il faut que le soutien aux PPA devienne un projet de société. Une priorité. Que le Québec devienne une inspiration, un modèle à suivre. Pour nos voisins de toutes les allégeances... et pour le monde entier.

⋮ : : : : ⋮

## RECOMMANDATIONS

Recommandation n° 1 : Que la personne proche aidante obtienne un statut légal ouvrant droit à des services et à des mesures fiscales.

Recommandation n° 2 : Établir un échéancier précis pour l'entrée en vigueur 1) de la loi; 2) de la politique nationale; 3) de la constitution du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA et du Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA.

Recommandation n° 3 : Créer sans délai un Fonds d'urgence – qui sera accessible dès l'entrée en vigueur de la loi.

Recommandation n° 4 : Arrimer les services aux personnes aidées avec les services aux personnes proches aidantes. Obligatoirement.

Recommandation n° 5 : Nommer explicitement, dans le projet de loi, les droits des personnes proches aidantes et prévoir un mécanisme qui rend obligatoire le respect de ces droits.

Recommandation n° 6 : Prévoir l'instauration de mesures d'aide financière pour contrer l'appauvrissement des PPA.

Recommandation n° 7 : Faire de la conciliation travail / proche-aidance une priorité; rendre obligatoires, pour les employeurs, les accommodements raisonnables pour les PPA concernées.

Recommandation n° 8 : Privilégier une *analyse différenciée selon les sexes* (ADS) au moment de préparer le rapport sur la mise en œuvre de la loi.

Recommandation n° 9 : Tenir compte de l'origine ethnoculturelle et du parcours migratoire des PPA, le cas échéant, au moment de mesurer les impacts de la proche aidance et les besoins des PPA.

Recommandation n° 10 : Dans une optique de partenariat, confier à l'intervenant-pivot (du CLSC) le mandat de collaborer à la création d'un cercle de soutien solidaire autour de la dyade personne aidée / PPA.

Recommandation n° 11 : Prévoir que l'intervention-terrain auprès des PPA s'articulera autour de principes innovants, favorisant l'équité et l'horizontalité, comme la présomption de l'égalité des intelligences de tous.

Recommandation n° 12 : Préciser que le champ d'action de l'observatoire sera de portée internationale, si tel est le cas.

Recommandation n° 13 : Tenir compte des enjeux d'intersectionnalité.

Recommandation n° 14 : Que le travail des comités et de l'observatoire soit évalué par une organisation externe.

Recommandation n° 15 : Que la fréquence des réunions des Comités soit plus élevée qu'une fois par année.

## BIBLIOGRAPHIE

Assemblée nationale du Québec, Première session, Quarante deuxième législature, *Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, présenté par Madame Marguerite Blais, Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Éditeur officiel du Québec, 2020.

Assemblée nationale, Première session, Quarante et unième législature, *Projet de loi no 176 : Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*, adopté le 12 juin 2018.

BOAZ, Rachel F. et Charlotte F. MULLER (1992). "Paid Work and Unpaid Help by Caregivers of the Disabled and Frail Elders", *Med Care*, vol. 30, no. 2, p. 149-158.

CIME (Centre d'intégration au marché de l'emploi), *Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes*, juin 2018, 71 pages.

Conseil du statut de la femme. *Portrait, Les proches aidantes et les proches aidants au Québec, Analyse différenciée selon les sexes*, mars 2018.

DARRÉ, Jean-Pierre (2011). *Le pouvoir d'initiative et d'invention, nouvel enjeu des luttes sociales*, Paris, L'Harmattan.

ETTNER, Susan L. (1996). "The Opportunity Costs of Elder Care", *The Journal of Human Resources*, vol. 31, no. 1, p. 189-205.

ETTNER, Susan L. (1995). "The Impact of "Parent Care" on Female Labor Supply Decisions", *Demography*, vol. 32, no. 1, p. 63-80.

EXEKO (2015), *La présomption de l'égalité des intelligences, Des principes, une posture et la mise en pratique*. Synthèse du travail du Comité de recherche en méditation intellectuelle, 21 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009), *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, 84 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2015). *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Drummondville, L'Office, 27 p.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2020 : 1), *LES PERSONNES PROCHES AIDANTES, ÉPUISÉES ET APPAUVRIES PAR LA PANDÉMIE. Résultats d'un sondage effectué par le Regroupement des aidants naturels du Québec*, Montréal, Québec, juillet 2020.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2020 : 2), *L'impact de la pandémie sur les proches aidants, Le Regroupement des Aidants Naturels du Québec dévoile un sondage aux résultats éloquentes*, Communiqué de presse, 27 août 2020.

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ 2018), *Valoriser et épauler les proches aidants, des alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*, février 2018, 36 pages.

YOUNG, Harriet et Emily GRUNDY (2008). "Longitudinal Perspectives on Caregiving, Employment History and Marital Status in Midlife in England and Wales", *Health & Social Care in the Community*, vol. 16, no. 4, p. 388-399.

⋮ : : : : : ⋮

## **ANNEXES**

Annexe A : Description des besoins de l'enfant, document transmis au CLSC

Annexe B : Réponse du Comité d'allocation des ressources du CLSC

Annexe C : Lettre du médecin de Mme L-T attestant du besoin de répit de la famille

Annexe D : Lettre de la travailleuse sociale de Deuil Jeunesse attestant du besoin de répit

## Annexe A : Description des besoins de l'enfant, document transmis au CLSC

Révision : après avoir détaillé les besoins d'Éli, nous demandons **30h de CES par semaine**. Vous trouverez ci-dessous les précisions quant à l'utilisation et à la répartition de ces heures dans la journée / semaine.

- 1) Type de services / soins demandé (ex: aide à l'alimentation, stimulation...)
- 2) Raisons / motifs (ex : dysphagie, risque d'étouffement)
- 3) Durée moyenne du soin (en heure, minutes).

.....

### MANGER

#### 1. Aide à l'alimentation et surveillance rapprochée pendant les repas et collations

2. Dysphagie, risque d'étouffement, lenteur à l'activation, besoin de stimulation, d'aide verbale et occasionnellement physique pour prendre ses repas. (Voir détails au point suivant.) Il faut aider Éli à se positionner correctement sur sa chaise, ajuster la place du plat sur la table pour qu'il soit à la bonne distance. Il est capable de porter la cuillère à sa bouche, parfois il arrête, il faut le stimuler pour qu'il continue.
3. Deux (2) heures par jour càd 30 minutes par repas (3) + 15 minutes par collation (2).

#### 1. Préparation / adaptation des textures pour les repas

2. Dysphagie. Éli est stagné depuis plusieurs années à la texture « hachée-liée ». Il faut hacher tous ses repas/collation aux ciseaux 5 lames et ajouter un liant pour arriver à une texture qu'il va pouvoir gérer. La texture doit être adaptée pour tout ce qu'il mange, sans quoi risque d'étouffement, aspiration / fausse route.  
Ayant été alimenté exclusivement par tube gastrique pendant plusieurs années (cause : épilepsie infantile), Éli a réussi à réapprendre à manger graduellement à partir de l'âge de 3 ans environ. Il accuse un retard sévère au niveau des aptitudes oro-motrices et des textures qu'il est capable de gérer. Il est suivi en clinique de dysphagie (au privé) par une ergothérapeute spécialisée en alimentation (Marie-Josée Tessier). Les limites d'Éli au niveau des textures font en sorte qu'il peut manger un nombre limité d'aliments. Rien de cru, notamment. Aucun pain, très peu de céréales, etc.
3. Une heure par jour.

#### 1. Exercices oro-moteurs

2. Retard sévère au niveau de l'alimentation, dysphagie. L'ergothérapeute spécialisée en alimentation qui suit Éli nous a prescrit un programme d'exercices oro-moteurs pour le faire avancer au niveau des textures – le but étant qu'il arrive un jour à gérer des aliments solides. Il ne mastique pas encore. Les exercices doivent être faits idéalement chaque jour.
3. Total 20 à 30 minutes par jour.

#### 1. Le faire boire

2. Dysphagie, retard sévère au niveau de la prise des liquides, DI, constipation.  
Éli ne boit pas au verre, il boit à la paille, dans une boîte Rubbermaid. Il faut lui préparer le lait ou le jus et s'assurer qu'il boive une quantité suffisante de liquide au cours de la journée.  
*Résultat de repas baryté disponible sur demande. De mémoire le résultat confirmait qu'il n'aspire pas de liquide dans ses poumons, mais des micro-particules de liquide se rendent tout de même derrière les cordes vocales. Ne descendent pas jusque dans la trachée.*
3. Environ 20 minutes par jour.

### SE LAVER / HYGIÈNE

#### 1. Aide au bain et autres soins reliés

2. Retard moteur sévère, problèmes orthopédiques, déficience intellectuelle légère à modérée. Éli a un équilibre précaire à cause de ses pieds et genoux hyperlaxes, instables, il doit donc s'appuyer sur quelqu'un ou sur une barre d'appui pour entrer dans le bain et en sortir, sous supervision.  
Il ne se lave pas seul – il va pouvoir apprendre graduellement, on a commencé à l'inciter à le faire mais il se lave à peine partiellement un bras puis il arrête, et son toucher est tellement léger que ce n'est pas efficace. C'est encore l'adulte qui

doit faire 90% du travail. Aucune autonomie non plus pour le lavage des cheveux. Il faut aussi le sécher après. On commence à lui montrer comment faire, il va y arriver un jour, mais on est encore loin de l'autonomie.

Un mot aussi sur l'hypersensibilité d'Éli : lui laver les cheveux, lui brosser les cheveux, lui couper les ongles sont des tâches difficiles parce qu'il pleure. Il ne se débat pas, il ne fait pas de crises, mais il pleure en silence, il faut le rassurer et faire preuve d'une grande douceur, ce qui ralentit considérablement la durée de la tâche... Il tolère très mal ces gestes.

3. Total 60 à 75 minutes par jour incluant les soins reliés : déshabillage avant, essuyage après, crème hydratante (sur prescription médicale), brosser les cheveux, mettre de la solution saline dans les narines, couper les ongles au besoin, mettre le pyjama (voir habillement).

#### **1. Brossage de dents, prise de médicaments**

2. Retard moteur sévère (motricité fine), déficience intellectuelle légère à modérée.

Comme pour le bain et les soins reliés, Éli est totalement dépendant de l'adulte pour se brosser les dents.

Il doit aussi prendre un médicament chaque jour : le Syntroid, pour l'hypothyroïdie. Nous écrasons le comprimé et nous le mélangeons à une compote de pommes, après il arrive à le prendre partiellement à la cuillère mais il faut toujours repasser après et finir de râcler ce qui reste dans le contenant pour s'assurer qu'il a avalé la dose complète du médicament.

3. Total 20 minutes par jour. (Deux brossages de dents, une prise de médicament.)

### **PROPRETÉ / ÉLIMINATION**

#### **1. Accompagnement à la toilette + lavage des mains**

2. Retard moteur sévère (motricité fine), déficience intellectuelle légère à modérée. Constipation (contrôlée avec laxatif quotidien). Éli est propre depuis l'âge de 6 ans, toutefois à ce jour il n'est pas complètement autonome pour aller aux toilettes. Il faut lui faire penser d'aller à la salle de bain, sinon il va attendre trop longtemps et finir par faire pipi dans ses culottes. Il n'arrive pas à s'essuyer seul. Il a besoin de l'aide de l'adulte pour se laver les mains aussi. Il est très lent à s'activer donc il faut l'encourager verbalement à chaque étape pour qu'il remonte ses pantalons, relève ses manches pour se laver les mains, etc.

3. Durée quotidienne difficile à évaluer, au moins une heure par jour. Il va aux toilettes environ cinq ou six fois par jour. Il se lave les mains (avant les repas/collations et après la toilette) environ 10 fois par jour en tout.

### **S'HABILLER**

#### **1. Aide à l'habillement, incluant les orthèses**

2. Retard moteur sévère (motricité fine), déficience intellectuelle légère à modérée.

Éli est techniquement capable de s'habiller seul, si on enlève certains obstacles comme les boutons et les fermetures éclair. Toutefois il faut lui faire penser de s'habiller, il ne le fera pas de lui-même, sauf exception. Il faut aussi lui sortir et lui présenter ses vêtements. Il va souvent mettre ses vêtements à l'envers. (Mais je le laisse faire, j'aime mieux valoriser son accomplissement que de lui dire que ça pourrait être mieux.)

Éli doit porter des orthèses aux pieds (supramalléolaires), il est impossible pour lui de les mettre tout seul, elles sont assez difficiles à entrer dans ses souliers même pour un adulte donc il a besoin de notre aide pour cette tâche.

Pour l'habillement extérieur, le degré d'autonomie d'Éli est à la hausse mais pas encore complet. Il a besoin de l'adulte notamment pour remonter la fermeture éclair de son manteau, pour attacher sa tuque et mettre les mitaines. De plus il a besoin d'aide verbale et d'encouragement pour procéder, sinon chaque étape est trop lente. À l'école, parfois il refuse de s'habiller, il reste passif, assis à terre, et raidit ses bras et ses jambes au lieu de collaborer. Ce comportement est très rare à la maison mais c'est déjà arrivé.

Autre précision : le soir, Éli ne se déshabille jamais seul. Il serait capable, mais il refuse. Il préfère aller se cacher dans sa chambre, se rouler sur le sofa, dire des gros mots... sachant que je vais finir par le déshabiller moi-même... Je n'ai pas la patience de l'amener à le faire lui-même, ce serait trop long.

3. 20 minutes par jour (habillement du matin + déshabillage du soir + 1 ou 2 sorties dehors)

### **MOBILITÉ**

Éli marche, mais a une endurance très limitée. Il a un retard global très sévère au niveau moteur. Ses problèmes orthopédiques rendent la marche difficile et il n'arrive pas à courir. Ni à faire de vélo ou aucun sport pour l'instant. Il porte des orthèses pour corriger la position de ses pieds et éviter des dommages aux genoux.

## **COUCHER**

### **1. Accompagnement au coucher**

2. Déficience intellectuelle; retard sévère au niveau de la communication (de ses émotions notamment) + insécurité affective?

À l'heure du coucher, Éli a besoin que l'adulte (maman ou papa ou Maxime ou Mamie) reste dans la chambre jusqu'à ce qu'il s'endorme. Sinon il se relève... à répétition. Nous n'avons pas encore réussi à faire en sorte qu'il s'endorme seul.

La petite sœur d'Éli, Lhassa, est décédée en novembre dernier (2019). Depuis ce tragique événement Éli est parfois plus anxieux, plus affectueux, plus sensible et plus inquiet aussi. Il ne parle pas beaucoup et jamais de ses émotions, donc difficile de connaître son état réel et ses inquiétudes. De toute façon je ne me sens pas capable, pour l'instant, de laisser Éli seul dans sa chambre avant qu'il s'endorme. Nous avons décidé mon conjoint et moi de reporter à plus tard le moment où on tentera de lui « enseigner » à s'endormir seul.

3. La routine pré-dodo dure environ 40 minutes – Brossage de dents, médicament, toilette, lire deux histoires, chanter une chanson, rester dans la chambre jusqu'à ce qu'il soit endormi (environ 20 minutes, parfois davantage).

## **STIMULATION / SUPERVISION**

### **1. Accompagnement pour les exercices visant à renforcer la motricité fine et globale**

2. Retard global, DI (trisomie 21)

Éli a besoin de stimulation pour progresser dans ses apprentissages, dans toutes les sphères de sa vie. Il est assez fort au niveau de la lecture (il apprend facilement des mots-étiquettes), mais tous les autres apprentissages sont très, très lents et difficiles. Toute nouvelle tâche est très longue à intégrer. Il doit s'habituer à une activité avant de l'apprécier.

Sa motricité fine, notamment, est très très faible. Il devrait faire des exercices chaque jour pour renforcer le haut de son corps, ce qui permettrait de favoriser la prise du crayon pour écrire. Exercices recommandés par l'enseignante d'Éli et par l'éducatrice spécialisée du CRDITED. Sa motricité globale aussi doit être travaillée. Sauf que je n'arrive pas à faire ces exercices avec lui. Dès que j'essaie de faire bouger Éli ou que je lui demande une tâche un peu difficile, il se désintéresse, il quitte la pièce, il dit « c'est fini », il va faire autre chose... et je n'arrive pas à insister pour le forcer à faire une activité qui ne lui tente pas.

3. 30 à 45 minutes par jour

## **CONTEXTE COVID – PAS D'ÉCOLE À LA MAISON**

Éli ne retournera pas à l'école – parce que nous estimons, son père et moi, que les mesures sanitaires imposées (la distanciation surtout) vont faire plus de tort qu'autre chose aux enfants comme Éli. Qui ne comprendront pas du tout pourquoi on leur interdit de s'approcher de leurs amis – alors qu'on s'efforce depuis des années de leur montrer à interagir entre eux, à jouer ensemble, à socialiser... maintenant on veut leur désapprendre à jouer et à socialiser. À mon sens ça se qualifie carrément comme traitement inhumain et ça contrevient aux droits fondamentaux de l'enfant.

Cela dit nous ne sommes pas en mesure de faire l'école à la maison. Psychologiquement je ne suis pas en mesure de le faire. Je suis considérée inapte au travail par mon médecin. Nous n'avons pas non plus les compétences pour enseigner à un enfant comme Éli, en tenant compte de ses limites et de ses défis.

Je joue avec lui un peu, on va dehors et on promène Éli dans une brouette, on parle avec lui, on lui apprend des nouveaux mots par-ci par-là, on se fait des câlins, il n'est pas maltraité on s'entend. Mais il est clairement sous-stimulé dans le contexte actuel. Et il me voit pleurer trop souvent.

Dans le contexte d'un déconfinement graduel, il faut pouvoir faire revenir Maxime (ed spé et gardien) à la maison. Quatre heures par jour, cinq jours par semaine suffiraient, selon mon estimation. Ainsi Éli pourrait avoir accès à des soins adéquats, prodigués par un adulte (jugé apte au travail...) qui le connaît bien et en qui il a confiance.

Le poids psychologique de la prise en charge de cet enfant serait moins lourd sur mes épaules. Et je pourrais peut-être commencer à chercher des moyens pour vivre avec la perte de Lhassa.

Le soutien scolaire ne fait pas partie des tâches pour lesquelles on accorde des heures de chèque emploi service, normalement, je crois. Mais dans le contexte exceptionnel de la pandémie et dans le cas d'un enfant comme Éli, SVP il

faut tenir compte du fait que les apprentissages enseignés à l'école et les objectifs du plan d'intervention recourent beaucoup les apprentissages et objectifs formulés (par les parents avec l'éducatrice spécialisée du CRDITED notamment) pour la maison. Tout va ensemble. Beaucoup des éléments visés par les enseignements scolaires concernent des activités de la vie quotidienne. On ne peut pas séparer l'école et la maison.

Merci.

2020-05-26

Réponse à la demande d'aide pour usager **P5015745**

Nous accusons réception d'une demande de services de 30 heures/semaine sur 5 jours pour les routines du matin, du midi, du soir et du coucher pour l'utilisateur cité en rubrique. La demande telle que formulée n'est pas recevable.

Nous comprenons bien la situation de la famille qui vit un deuil qui affecte l'énergie et la disponibilité de la mère de l'utilisateur pour compléter les routines habituelles. Selon les informations au dossier, cet utilisateur n'avait pas de plan de service en place, ses besoins étant bien répondus par la famille. Nous avons pris connaissance du rapport d'évaluation en dysphagie de l'ergothérapeute. Ce rapport précise *que l'utilisateur s'alimente, aime manger et ne semble pas difficile*. Le plan d'intervention proposé consistait en des exercices oraux moteurs.

Dans ce contexte, il est nécessaire que la travailleuse sociale puisse procéder à une évaluation psychosociale pour valider les besoins potentiels de soutien requis durant cette période de deuil. Nos services ne peuvent se substituer au rôle parental. Nous invitons la famille à utiliser les montants reçus du programme de Soutien à la famille (SAF) pour combler les besoins de gardiennage et de répit.

Cependant, nous sommes d'avis que, suivant les recommandations de la travailleuse sociale à l'issue de son évaluation, nous pourrions penser à donner de l'aide supplémentaire pour une période déterminée n'excédant pas 3 mois pour faciliter entre autre les hygiènes complètes, via la modalité chèque emploi service.



Chef d'administration de programme

Direction DI/TSA/DP

**FRANCIS ABOUSSOUAN, M.D.**

GMF St-Louis du Parc

Montréal, le 5 juillet 2020

**Objet : nécessité de répit pour Mme Anouk Lanouette-Turgeon**

A qui de droit,

Je me permets de vous écrire afin d'appuyer la demande de répit formulée par Mme Anouk Lanouette-Turgeon.

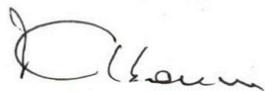
Comme vous le savez, elle vient de traverser une immense épreuve liée au décès de sa fille. Elle a dû assurer une présence, constamment, inquiète à ses côtés depuis sa naissance, en raison d'une grave maladie génétique dont elle était atteinte. Cette présence en a été une de tous les instants durant ses derniers mois de vie. Son décès a été vécu comme un échec. Elle vit, depuis un deuil excessivement douloureux.

Durant toute cette période, elle a dû, aussi, prendre soin de son fils handicapé et le soutenir face au deuil de sa sœur qu'il vit difficilement.

Ces épreuves ont affecté son état de santé. Elles ont entraîné un état d'anxiété, des insomnies et un état d'épuisement dont elle souffre jusqu'à maintenant. Elle n'a plus été en mesure de travailler au cours des derniers mois.

Sa demande qui vous est adressée pour un répit est essentielle, afin de lui permettre de retrouver sa santé et de retrouver la force qu'il lui faut pour entourer son fils. Celui-ci a besoin de la présence de sa mère aimante qui a retrouvé l'énergie qu'il lui faut pour l'entourer et l'accompagner dans les difficultés que son handicap lui impose.

En vous remerciant pour l'attention que vous porterez à la demande de Mme Lanouette-Turgeon, je vous adresse mes salutations reconnaissantes,



Francis Aboussouan, m.d.



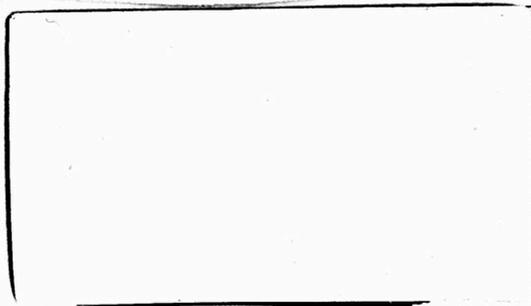
*Ensemble  
redonnons l'espoir*

Date : 2020/06/30

À qui de droit,

La présente lettre vise à communiquer notre opinion clinique concernant le besoin de répit chez Mme Anouk Lanouette Turgeon. Nous intervenons auprès de la famille depuis le 2020/01/20 afin d'accompagner le fils de Mme Lanouette Turgeon, Éli Murray, au niveau du deuil vécu de sa sœur survenu le 2019/11/15. Pendant notre épisode de services, nous travaillons en collaboration avec la famille pour offrir le suivi nécessaire dans le but de répondre aux besoins du jeune face à son vécu de deuil. Ce contexte d'intervention nous permet d'observer la mobilisation de Mme Lanouette Turgeon à l'endroit de son fils. Toutefois, nous constatons également qu'elle présente un besoin de répit. Effectivement, le deuil vécu amène une adaptation importante chez tous les membres de la famille. Cette adaptation demande nécessairement de l'énergie et nous considérons qu'une accessibilité à des services de répit serait essentielle pour supporter la famille dans tous ces changements causés par le présent deuil. Avoir accès à des services de répit nous apparaît comme un moyen pertinent pour permettre à la famille de retrouver des repères suite à un événement ayant bouleversé leur vie.

Cordialement,



**POUR NOUS JOINDRE**

info@deuil-jeunesse.com  
Siège social : 418.624.3666  
Sans frais : 1.855.889.3666



**POUR FAIRE UN DON  
VISITEZ NOTRE SITE WEB**

**deuil-jeunesse.com**



**DEUIL-JEUNESSE**

Siège Social :  
8007 boulevard Mathieu  
Québec, Québec G1G 3M1

## CONTACT



### **Parents jusqu'au bout**

Courriel : [parentsjusquabout@gmail.com](mailto:parentsjusquabout@gmail.com)

Facebook : [www.facebook.com/parentsjusquabout](http://www.facebook.com/parentsjusquabout)

Geneviève Dion

514.442.0290

[geny\\_1@hotmail.com](mailto:geny_1@hotmail.com)

Anouk Lanouette Turgeon

514.826.4881

[anouklt@yahoo.ca](mailto:anouklt@yahoo.ca)