



ROMAN

Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

CRC– 015M
C.P. – PL 56
Personnes proches
aidantes

MÉMOIRE

Déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux

Dans le cadre de l'appel de mémoire concernant le Projet de loi no 56

Par le Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN)

23 septembre 2020

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	4
PRÉSENTATION DU REGROUPEMENT DES ORGANISMES MONTRÉALAIS D'AIDANTS NATURELS (ROMAN).....	5
PRINCIPALES RÉALISATIONS.....	6
PROJET DE LOI 56.....	7
DÉFINITION	7
PRINCIPES DIRECTEURS DE LA POLITIQUE NATIONALE	7
RECONNAÎTRE L'APPORT CONSIDÉRABLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES À LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE	7
FAVORISER LA PRÉSERVATION DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES AINSI QUE LE MAINTIEN DE LEUR ÉQUILIBRE DE VIE.....	9
CONSIDÉRER LA DIVERSITÉ DES RÉALITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LA RÉPONSE À LEURS BESOINS SPÉCIFIQUES.....	10
RECONNAÎTRE L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET LEURS SAVOIRS, DE MÊME QUE CEUX DE LA PERSONNE AIDÉE, ET LES CONSIDÉRER DANS LE CADRE D'UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT	11
RESPECTER LES VOLONTÉS ET LES CAPACITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES QUANT À LA NATURE ET À L'AMPLEUR DE LEUR ENGAGEMENT.....	12
FACILITER LA CONCERTATION GOUVERNEMENTALE ET COLLECTIVE AU NIVEAU NATIONAL, RÉGIONAL ET LOCAL EN IMPLIQUANT LES PERSONNES PROCHES AIDANTES POUR FAVORISER DES RÉPONSES ADAPTÉES À LEURS BESOINS SPÉCIFIQUES.....	13
ORIENTATIONS PRÉVUES PAR LA POLITIQUE NATIONALE.....	13
LA RECONNAISSANCE ET L'AUTO-RECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES AINSI QUE LA MOBILISATION DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE CONCERNÉS PAR LA PROCHE AIDANCE.....	13
LE PARTAGE DE L'INFORMATION ET LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES.....	14
LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DÉDIÉS AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES, DANS UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT ..	15
LE DÉVELOPPEMENT D'ENVIRONNEMENTS SOUTENANT LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES	16
COMITÉ DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES.....	17



Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

OSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE	17
RECOMMANDATION DU ROMAN	18
ÉLIMINER LES STRUCTURES RIGIDES.....	18
CONCLUSION	19
MEMBRES DU ROMAN.....	21
PARTENAIRES.....	30
RÉFÉRENCES.....	30

INTRODUCTION

Le Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels (ROMAN) dépose aujourd'hui un mémoire concernant le Projet de loi 56, soit la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Madame Marguerite Blais, a organisé une consultation le 11 décembre 2018 en vue d'élaborer la première Politique nationale de soutien aux proches aidants. Étant un organisme régional, le ROMAN n'a malheureusement pas été invité. Toutefois, la question des proches aidants nous interpelle grandement.

En mars 2019, nous avons écrit à Madame Lyne Jobin, sous-ministre adjointe et responsable de la Politique nationale de soutien aux proches aidants. Notre demande était de nous exprimer relativement à cette politique et de discuter du plan et des actions qui seront envisagés par le ministère de la santé et des services sociaux pour la suite.

La réponse obtenue nous invitait à transmettre nos commentaires et suggestions via une adresse courriel. Nous avons donc acheminé un mémoire en décembre 2019 à Madame Marguerite Blais, Madame Michèle Archambault et à Madame Natalie Rosebush. Le ROMAN a finalement été invité à participer à une consultation en ligne en janvier 2020.



PRÉSENTATION DU REGROUPEMENT DES ORGANISMES MONTÉRÉGIENS D'AIDANTS NATURELS (ROMAN)

Le ROMAN a vu le jour en 1994 lors du déploiement régional du modèle d'intervention développé par l'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert (AFSAS), organisme communautaire créé en 1990, maintenant connu sous le nom de Centre de soutien entr'Aidants. Effectivement, l'AFSAS s'est vu financé, en 1994, une recherche-action par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie (RRSSSM). En 1995, la Direction de la santé publique de la Montérégie met en place un projet régional intitulé « Soutien aux aidants naturels qui aident une personne âgée en perte d'autonomie » en intégrant le modèle d'intervention développé par l'AFSAS.

En 1999, le regroupement devenait une table de concertation informelle regroupant dix-huit organisations ayant à cœur le soutien des proches aidants d'aînés en Montérégie. En 2007, en raison de la forte croissance du regroupement, le ROMAN s'est incorporé.

Le ROMAN compte actuellement vingt-huit organisations membres et couvre l'ensemble du territoire des trois CISSS de la Montérégie ainsi qu'une partie du territoire des MRC de la Haute-Yamaska et de Brome-Missisquoi. Les organismes membres du ROMAN offrent plusieurs services de sensibilisation, de formation, d'information et de soutien aux proches aidants d'aînés de la Montérégie. Vous trouverez la liste détaillée des services à la fin de ce document. Plusieurs d'entre eux offrent également des services de répit dans le cadre du programme régional de répit aux proches aidants qui existe depuis 2007. Ce programme représente à lui seul un budget annuel de plus de 4 millions de dollars.

La richesse du ROMAN provient de la diversité de ses membres et de l'environnement créé par ceux-ci. Nous offrons du coaching, un partage d'expertise, des discussions sur les problématiques touchant les proches aidants d'aînés et des programmes de formation, autant pour les intervenants psychosociaux que pour les accompagnateurs-répit qui travaillent à domicile, via une concertation dynamique et des membres impliqués.

L'expertise du ROMAN est indéniable. Nous sommes une référence en ce qui concerne les proches aidants d'aînés en Montérégie. Le ROMAN et ses membres rejoignent à chaque année plus de 10 500 proches aidants d'aînés en Montérégie.



Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

PRINCIPALES RÉALISATIONS

2000 – 2002 :

Obtention de 15 000\$ de budget régional par le PSOC pour la diffusion de l'expertise et la formation des intervenants psychosociaux.

2006 :

Plan d'action régional 2005-2010 PALV où le ROMAN est identifié comme partenaire responsable avec les CISSS de l'harmonisation des mesures de soutien aux aidants.

2008 :

Participation active dans l'implantation du programme régional de répit.

Mandat provenant du CISSS de la Montérégie-Centre pour la formation des accompagnateurs-répit et du soutien des organismes pour l'implantation et la poursuite du programme.

Membre du conseil d'administration du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ).

2009 :

Révision et réédition de la brochure « Aidant naturel, pas si naturel que ça! ».

2010 :

Publication de l'étude sur les hommes proches aidants : « L'aide au masculin ».

2010 :

Création et intégration du mandat de Carrefour de soutien aux aidants (CSA) / Appui Montérégie grâce à l'importance et à l'expertise du ROMAN en Montérégie et afin d'éviter le dédoublement des structures. Ainsi le ROMAN / Appui Montérégie a vu le jour en intégrant une double mission à l'égard des proches aidants d'aînés. L'une pour soutenir les organismes qui travaillent auprès des proches aidants d'aînés en leur offrant de la concertation, de la formation et du soutien et l'autre comme bailleur de fonds.

2016 :

Dissolution du mandat de Carrefour de soutien aux aidants (CSA) / Appui Montérégie. Il y a eu nécessité de revoir la gouvernance de l'organisme suite aux recommandations de la commission parlementaire sur le Fonds de soutien aux proches aidants et sur la Société de gestion L'Appui qui a eu lieu en 2014. La question de l'apparence de conflits d'intérêts était le principal enjeu identifié. À celui-ci s'ajoutent les préoccupations des membres et des partenaires du ROMAN quant au partage des missions des deux entités.

2017 :

Participation active dans la révision du programme régional de répit avec les trois CISSS de la Montérégie.

PROJET DE LOI 56

DÉFINITION

La définition telle que présentée dans le projet de loi numéro 56 est somme toute bien. Toutefois, nous croyons qu'on aurait avantage à y ajouter la composante émotive associée à la relation d'aide. Ainsi, il serait plus facile de distinguer la personne proche aidante d'une personne bénévole d'une organisation. Voici ce que nous proposons :

« Personne proche aidante désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. »

Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins. Peu importe la nature des soins et des services rendus à la personne, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante. »

Dans tous les cas, il est impératif, pour le ROMAN et ses membres, que les personnes proches aidantes se reconnaissent en lisant la définition. Pour s'en assurer, les personnes proches aidantes devraient participer à l'élaboration de cette définition.

PRINCIPES DIRECTEURS DE LA POLITIQUE NATIONALE

1. RECONNAÎTRE L'APPORT CONSIDÉRABLE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES À LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE

Nous croyons que l'épuisement des personnes proches aidantes doit être considéré comme l'enjeu principal de la Politique nationale et du plan d'action qui en découlera. Des actions devront être mises en place rapidement afin de prévenir cet épuisement qui guette les personnes proches aidantes. C'est d'autant plus important en ces temps de pandémie. Nous n'avons qu'à regarder les résultats du sondage *Impact de la pandémie sur les personnes proches aidantes* réalisé par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) en juillet 2020. En voici un très court extrait :

« La crise sanitaire a eu un impact considérable sur la santé physique et mentale des proches aidants. Plusieurs se disent épuisés : 29% ne se sentent plus très en forme et ont de moins en moins

d'énergie. 25% affirment qu'ils sont plutôt tristes et irritables, qu'ils n'ont plus envie de s'occuper d'eux-mêmes et qu'ils se sentent dépassés. »

Par ailleurs, reconnaître les personnes proches aidantes c'est également répondre à leurs besoins en termes de services. Afin d'y arriver, il faut financer adéquatement les organismes communautaires qui offrent ces services. En Montérégie, l'offre de services des membres du ROMAN est concrète. Nos membres soutiennent les proches aidants d'âinés en leur offrant des ateliers, du soutien psychosocial individuel et de groupe, de la formation, du répit, etc.

Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et les soutenir passe également par une augmentation du budget alloué aux services à domicile. Effectivement, pour soutenir les personnes proches aidantes dans leur rôle et leurs responsabilités, nous devons leur offrir du répit via le programme régional de répit aux proches aidants, des soins pour la personne aidée et de l'aide pour les tâches domestiques. Pour y parvenir, le réseau de la santé et des services sociaux doit travailler en partenariat avec les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale.

Enfin, il faut savoir que plusieurs proches aidants d'âinés sont, eux aussi, aux prises avec des problèmes de santé. Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), 7 proches aidants sur 10 éprouvent un certain stress (2015). Par ailleurs, 32% des proches aidants disent avoir une santé fragilisée et 40% signalent des problèmes de dépression ou de morosité (InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs, 2015). Ces données sont alarmantes, il y a urgence d'agir!

2. FAVORISER LA PRÉSERVATION DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES AINSI QUE LE MAINTIEN DE LEUR ÉQUILIBRE DE VIE

Le ROMAN et ses membres sont tout à fait en accord avec ce principe. Il faut absolument préserver la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, ces partenaires incontournables au système de santé. Actuellement, le proche aidant accompagne l'ainé dont il prend soin à plusieurs rendez-vous médicaux sans que les professionnels de la santé ne s'intéressent nécessairement à son bien-être. Il faut absolument considérer le proche aidant comme un bénéficiaire du réseau de la santé et s'intéresser à lui, le reconnaître et reconnaître ses besoins. Le Regroupement des aidants naturels du Québec en fait état dans sa stratégie nationale de soutien aux proches aidants intitulée « *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable* » : « [...] plusieurs études montrent qu'un soutien proactif précoce améliore la capacité du proche aidant à s'adapter à ce nouveau rôle [...] ». Pour y parvenir, nous devons impliquer tout le réseau du milieu de la santé et des services sociaux.

Il ne faut pas oublier que de nombreuses personnes doivent concilier leurs obligations de travailleur à leurs responsabilités de proche aidant d'ainés. La politique nationale doit tenir compte de ces personnes. Nous devons également sensibiliser tous les employeurs sur la réalité des proches aidants d'ainés par des activités de sensibilisation, d'information et de formation. L'Ordre des conseillers en ressources humaines agréées (CRHA) l'a bien compris en mentionnant ceci :

« Les CRHA ont intérêt à reconnaître les proches aidants et à comprendre ce qu'ils vivent puisqu'ils constituent une tranche considérable de la main d'œuvre. [...] Une adaptation des pratiques organisationnelles aux besoins des aidants en emploi s'avère nécessaire [...]. Un rajustement organisationnel qui se traduit par l'adoption de pratiques adaptées aux besoins des proches aidants s'accompagnent d'effets positifs autant pour l'employé que pour l'organisation. »

3. CONSIDÉRER LA DIVERSITÉ DES RÉALITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LA RÉPONSE À LEURS BESOINS SPÉCIFIQUES

D'abord, nous croyons que la politique nationale de soutien aux proches aidants doit absolument tenir compte de l'appauvrissement des personnes proches aidantes. Dans sa stratégie nationale de soutien aux proches aidants, le RANQ propose « [...] d'organiser un comité de révision comprenant le Ministère du Revenu, des organismes communautaires soutenant les proches aidants, des professionnels [...] et des chercheurs afin de revoir les crédits d'impôts et [les] autres mesures fiscales de soutien aux proches aidants ». Le ROMAN et ses membres sont tout à fait en accord avec cette proposition car on estime à 20% les proches aidants qui doivent vivre avec une situation d'insécurité financière, les contraignant à réduire leurs propres dépenses et voire même à s'endetter (Fast, 2015). De plus, les proches aidants dépensent en moyenne 7 600\$ pour la personne dont ils prennent soin et ce, peu importe leur niveau de revenu initial (Fast, 2015). Qui plus est, la Montérégie comporte un nombre élevé de familles à faible revenu. Effectivement, en 2015, le nombre de familles à faible revenu était de 28 630¹. Ceci représente 16,2% de toutes les familles à faible revenu du Québec, c'est énorme. Enfin, les mesures financières actuellement disponibles pour les proches aidants d'aînés sont nettement insuffisantes et plusieurs d'entre elles sont inaccessibles pour une majorité de proches aidants. À ce sujet, les données de Revenu Québec de 2017 précisent que seulement 3,2% des proches aidants obtiennent le crédit d'impôt pour un montant moyen de 559\$.

Il faut aussi considérer que les personnes proches aidantes doivent composer avec plusieurs responsabilités en plus de celles d'aidant. En 2012, l'ISQ mentionnait que 57% des proches aidants occupaient un emploi. Par ailleurs, bien que la dernière réforme de la Loi sur les normes du travail prévoit deux congés rémunérés par année pour raisons familiales, parentales ou pour s'occuper d'un proche, il n'en demeure pas moins que c'est nettement insuffisant. On estime que 44% des proches aidants s'absentent entre 8 et 9 jours par année à cause de leurs responsabilités de proche aidant (Fast, 2015). De plus, la réduction des heures de travail d'un proche aidant entraîne une perte de revenu moyenne de 16 000\$ par année (Fast, 2015). Il est impératif de mettre en place des mesures de soutien pour les personnes proches aidantes qui travaillent.

¹ http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/profil16/societe/fam_men_niv_vie/rev_dep/mfr_unite_fam16.htm

La politique nationale de soutien aux proches aidants devra également respecter la diversité culturelle en mettant en place des mesures universelles et inclusives pour toutes les personnes proches aidantes.

4. RECONNAÎTRE L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET LEURS SAVOIRS, DE MÊME QUE CEUX DE LA PERSONNE AIDÉE, ET LES CONSIDÉRER DANS LE CADRE D'UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT

Il est effectivement important de reconnaître l'expérience et les savoirs des personnes proches aidantes car elles connaissent très bien les besoins de l'aidé(e) qu'elles soutiennent au quotidien. Nous sommes du même avis que le Regroupement des aidants naturels du Québec qui précise que :

« Les proches aidants sont des spécialistes des difficultés vécues par la personne aidée et ils développent des compétences techniques dans le cadre de leur rôle. C'est pourquoi, une politique nationale de soutien aux proches aidants doit inclure comme de véritables partenaires les proches aidants, que cela soit pour la mise en place de plans d'intervention pour la personne aidée, mais aussi pour ce qui est de l'organisation des soins. »

Nous souhaitons toutefois vous mettre en garde sur l'abus de reconnaissance et de partenariat. Il est nécessaire de respecter les limites des personnes proches aidantes. Comme le précise le RANQ dans sa stratégie nationale : « Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires pour donner des soins et du soutien [...] ». Ainsi, les professionnels devraient toujours s'assurer que les personnes proches aidantes se sentent confortables et surtout soutenues dans les soins qu'elles prodiguent à la personne aidée.

5. RESPECTER LES VOLONTÉS ET LES CAPACITÉS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES QUANT À LA NATURE ET À L'AMPLEUR DE LEUR ENGAGEMENT

Nous sommes tout à fait d'accord avec ce principe qui renvoi au choix libre, éclairé et révocable que pourrait avoir la personne proche aidante sur son engagement envers l'aidé(e). Toutefois, pour pouvoir arriver à respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes, il faudra revoir notamment le financement accordé au soutien à domicile dans le réseau de la santé et des services sociaux. Effectivement, le Regroupement des aidants naturels en fait état dans sa stratégie nationale de soutien aux proches aidants :

« Actuellement, de nombreuses barrières systémiques limitent l'application de ce principe puisque le choix n'est possible qu'en présence d'options différentes. En effet, comment peut-on parler de véritable choix compte tenu des problèmes d'accès à des services de soutien à domicile et à des services d'hébergement publics [...] qui contraignent de nombreuses personnes proches aidantes à assumer cette responsabilité, faute de meilleure solution? [...] De plus, [...] les services à domiciles ne couvrent pas la totalité des besoins des personnes aidées et des proches aidants. »

Actuellement, nombreux sont les proches aidants d'aînés qui peinent à recevoir des services de soutien à domicile via les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie. Uniquement pour le programme régional de répit aux proches aidants, on estime l'attente à six mois, mais selon l'endroit, l'attente peut aller jusqu'à un an. Quant aux guichets d'accès des CLSC du territoire, l'attente est estimée à 3 mois. Il faudra donc augmenter considérablement le budget des services à domicile pour s'assurer de pouvoir respecter ce principe directeur de la Politique nationale de soutien aux proches aidants.

Enfin, nous souhaitons réitérer nos propos concernant l'abus du partenariat ou le non-respect des limites des personnes proches aidantes. Nous devons dans tous les cas considérer les proches aidants et s'assurer de leur bien-être tout au long de leur engagement envers la personne qu'ils soutiennent.

6. FACILITER LA CONCERTATION GOUVERNEMENTALE ET COLLECTIVE AU NIVEAU NATIONAL, RÉGIONAL ET LOCAL EN IMPLIQUANT LES PERSONNES PROCHES AIDANTES POUR FAVORISER DES RÉPONSES ADAPTÉES À LEURS BESOINS SPÉCIFIQUES

Nous reconnaissons positivement la décision de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants sur la participation de personnes proches aidantes au comité de partenaires et à l'observatoire québécois de la proche aidance. Nous sommes également d'avis que leur participation favorisera la connaissance de leurs besoins spécifiques. Il faut toutefois s'assurer de l'intégration de ces personnes proches aidantes. Afin que leur participation engendre des résultats positifs, ces personnes devront être considérées dans leurs opinions et devront être écoutées et entendues. Comme nous pouvons le lire dans le document *Concertation et partenariat : savoir tisser des maillages solides* produit par la Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, l'une des conditions gagnantes est « (d')adopter les attitudes que l'on souhaite présentes chez le partenaire ». Ainsi, tous les partenaires doivent accueillir adéquatement les proches aidants et leur donner la place nécessaire afin qu'ils puissent communiquer librement leurs idées.

ORIENTATIONS PRÉVUES PAR LA POLITIQUE NATIONALE

1. LA RECONNAISSANCE ET L'AUTO-RECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES AINSI QUE LA MOBILISATION DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE CONCERNÉS PAR LA PROCHE AIDANCE

Les principes directeurs de la Politique nationale, une fois mis en place, viendront assurément reconnaître tout le « travail » que font les personnes proches aidantes. Pour le ROMAN et ses membres, il est très important de mobiliser les acteurs de la société québécoise à reconnaître les proches aidants. Plus il y aura de professionnels mobilisés et concernés par la proche aidance, plus les personnes proches aidantes pourront se reconnaître. Actuellement, nombreux sont les proches aidants qui ne se reconnaissent pas comme tel dû à l'aspect « naturel » de prendre soin d'une personne qui nous est proche. Le plan d'action qui accompagnera la Politique nationale de soutien aux proches aidants devra donc prévoir des activités de sensibilisation afin que le proche aidant puisse SE reconnaître.

Une attention particulière devra également être portée à ce qu'on appelle la résistance à demander de l'aide. Effectivement, cette résistance est présente chez plusieurs personnes proches aidantes. Et, plus elle est présente, plus le risque d'épuisement augmente.

2. LE PARTAGE DE L'INFORMATION ET LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES

À ce sujet, les organismes communautaires qui soutiennent les personnes proches aidantes sont des organismes autonomes qui ont développé une grande expertise et sont à même de constater les enjeux qui préoccupent les proches aidants. L'offre de service de ces organismes est concrète, adaptée, organisée et importante. Ils ont développé plusieurs services essentiels et novateurs pour soutenir les proches aidants d'âinés, mais doivent composer depuis plusieurs années avec un manque à gagner au niveau financier. Effectivement, dans la note socioéconomique de l'IRIS, intitulé « *Impact du financement des fondations privées sur l'action communautaire – Le cas de la Fondation Lucie et André Chagnon* », nous pouvons y lire que :

« [...] des centaines de groupes communautaires actifs sur le terrain peinent à s'acquitter de leur mission en raison d'un sous-financement chronique alors que l'État québécois a reconnu de manière officielle leur contribution au début des années 2000 [...] Cette reconnaissance n'a jamais été accompagnée d'un soutien financier suffisant pour permettre aux organisations de sortir de la précarité financière [...] ».

Afin que les organismes puissent continuer d'offrir des services de développement de connaissances, de développement de compétences, de partage d'information et de formation, ils doivent impérativement obtenir un financement adéquat à leur mission de base. Il est aussi primordial de mettre en place un système de référence efficace vers les organismes communautaires. Pour y parvenir, les différentes organisations doivent travailler ensemble afin de mieux se connaître (organismes communautaires, professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, ligne d'aide et de soutien, etc.).

Enfin, il existe très peu, voire aucune, recherche sur les impacts des services destinés aux proches aidants au Québec. Pourtant, ces données seraient très intéressantes et certainement profitables aux personnes proches aidantes. Pour pouvoir soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes, nous sommes d'avis qu'il est important d'y allouer les sommes nécessaires.

3. LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DÉDIÉS AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES, DANS UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT

D'abord, nous croyons que pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes, c'est beaucoup plus que des services de santé et des services sociaux que nous devons mettre en place. Nous devons également instaurer des services de transport, de soutien aux proches aidants en emploi, de soutien financier, d'aide pour la nourriture et les tâches domestiques, d'adaptation de logement, etc. Comme nous en avons fait mention plus haut, nous aurions tout avantage à mettre en place des services de prévention de l'épuisement. Et, pour pouvoir respecter les limites et les volontés des personnes proches aidantes, il sera très important d'augmenter le budget alloué aux services à domicile.

Nous ne le dirons jamais assez, le gouvernement du Québec doit absolument reconnaître le travail incomparable que font déjà les organismes communautaires qui offrent des services aux personnes proches aidantes. Cette reconnaissance doit passer par un financement adéquat à la mission de base oui, mais également par l'implication de ceux-ci dans les démarches entourant la Politique nationale de soutien aux proches aidants. Les organismes communautaires souhaitent partager leur expertise et développer un réel partenariat avec le réseau de la santé et des services sociaux pour le bénéfice des personnes proches aidantes. Ils veulent être consultés et impliqués dans cette démarche.

4. LE DÉVELOPPEMENT D'ENVIRONNEMENTS SOUTENANT LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Pour pouvoir soutenir la participation sociale des personnes proches aidantes, les programmes de répit sont d'une importance capitale. En effet, tous les proches aidants devraient pouvoir bénéficier de services de répit et ce, le plus rapidement possible. D'ailleurs, cette mesure diminuerait considérablement l'épuisement des proches aidants. Par programme de répit nous entendons les haltes-répits, le répit à domicile, le répit de courte et de longue durée ainsi que le répit accessoire et atypique.

En ce qui concerne le chèque emploi service, bien que très utilisé par les CISSS et les CIUSSS, nous ne sommes pas d'avis que ce soit un programme optimal pour les proches aidants. Au contraire, pour pouvoir bénéficier d'un moment de répit, le proche aidant doit faire lui-même l'embauche d'une ressource. Dans le contexte actuel où il y a pénurie de main-d'œuvre, la recherche d'un employé devient ardue. Qui plus est, le chèque emploi service ne prévoit pas de soutien financier pour la recherche des antécédents judiciaires de la personne embauchée ni même de la formation des employés. Avec ce programme, le proche aidant devient un employeur et doit porter tout le fardeau, qui s'ajoute au fardeau déjà très élevé que portent les personnes proches aidantes, et toutes les responsabilités reliées à ce rôle, notamment les responsabilités relatives à la production de relevés et T4, à la gestion de la main-d'œuvre, à la CNESST (sécurité du travail, blessures, ...), etc. De plus, le taux horaire rattaché à ce programme n'étant pas très élevé, il devient difficile pour les proches aidants de trouver des ressources compétentes qui ont de l'expérience. Très souvent, les proches aidants doivent ajouter un montant à même leur budget afin de compenser pour le maigre salaire. Ils ont donc plusieurs étapes à franchir avant de pouvoir obtenir un moment de répit.

Le ROMAN et ses membres sont tout-à-fait contre le programme du chèque emploi service. Plusieurs organisations offrent déjà des services de répit et des services d'aide domestique (organismes communautaires, CIUSSS-CISSS, entreprises d'économie sociale, etc.). On aurait tout avantage à travailler en partenariat afin que les fonds destinés au chèque emploi service soient transférés dans des programmes déjà bien établis et gérés, tel le programme régional de répit. Ceci serait une solution efficace qui viendrait diminuer le fardeau des personnes proches aidantes.

Par ailleurs, nous devons mettre en place des mesures afin d'aider financièrement les proches aidants. Comme nous l'avons déjà mentionné, nombreux sont les proches aidants qui vivent dans l'insécurité financière et très peu d'entre eux ont accès à des programmes d'aide. Il faut impérativement revoir les crédits d'impôts et les mesures d'aide financière afin de libérer les proches aidants de ce fardeau qui est très lourd à porter.

Réitérons également l'importance de mettre en place des mesures de conciliation travail et responsabilités d'aidant. Les mesures actuellement en place ne sont gagnantes ni pour les employeurs, ni pour les proches aidants.

Enfin, le transport et l'accessibilité à des services de proximité pour les personnes proches aidantes doivent être au cœur des actions qui seront mis en place grâce à la Politique nationale.

COMITÉ DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

En ce qui concerne le comité de partenaires, le ROMAN et ses membres demandent à ce que le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) en fasse partie à titre d'organisme nommé par le ministre. Ayant plus de 20 ans d'expertise en proche aidance et étant un organisme national, il doit être considéré comme partenaire à une telle politique.

OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

Comme nous l'avons mentionné plus haut, il existe très peu de données concrètes, de statistiques intéressantes et de recherches sur les impacts des services offerts aux personnes proches aidantes. Le ROMAN et ses membres sont d'avis qu'il est important d'investir de l'argent pour la recherche sur l'aidance au Québec. Il faut toutefois faire attention aux recherches apportant des données non tangibles et des résultats qui ne seront que très peu utilisés. Les sommes investies dans la recherche sur l'aidance devraient mettre en lumière des données concrètes afin que nous puissions améliorer nos pratiques et nos services en faveur des personnes proches aidantes. Nous pensons au formulaire de recensement, à un recueil de bons coups et de pratiques prometteuses.



Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

Par ailleurs, tout comme pour le comité de partenaires, nous sommes d'avis que le Regroupement des aidants naturels doit faire partie de l'observatoire québécois de la proche aidance. Par sa mission, il est l'organisme tout indiqué. De plus, il regroupe plus de 100 organisme communautaires qui travaillent depuis plusieurs années afin d'améliorer les conditions de vie des personnes proches aidantes partout au Québec. Ces organismes doivent être considérés comme des partenaires de l'observatoire puisqu'ils ont des connaissances précieuses notamment sur les bons coups et les pratiques prometteuses.

RECOMMANDATION DU ROMAN

ÉLIMINER LES STRUCTURES RIGIDES

Les organismes communautaires offrant des services aux personnes proches aidantes sont des organismes autonomes, matures et experts au niveau de la gestion de leur organisation. Ainsi, nous recommandons que les sommes qui seront investies, une fois la Politique nationale de soutien aux proches aidants mise en place, soient dirigés directement vers le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) dans un nouveau volet dédié au soutien des personnes proches aidantes. Le ROMAN et ses membres sont d'avis que la création d'une nouvelle structure n'est nullement nécessaire.

La création d'une structure, tel les Appuis pour le Fonds de soutien aux proches aidants, est un fonctionnement qui s'avère très coûteux. Les sommes investies dans la création et la gestion d'une structure complexe ne se rendent pas en services directs aux proches aidants. Par contre, il faut reconnaître que, depuis 2010, les organismes ont mis en place des services de qualité qui répondent aux besoins essentiels des proches aidants d'âinés en obtenant du financement de leur Appui régional. La Politique nationale de soutien aux proches aidants doit reconnaître le travail qui a été fait et pérenniser ces services.

Enfin, comme en fait état le bilan démographique du Québec, édition 2017, les données statistiques sur le vieillissement de la population sont très claires. La population âgée de 65 ans et plus passera de 18,5% en 2017 à 28,5% en 2061 soit de 1 552 896 à 2 880 165 personnes. C'est une augmentation de 1 327 269 d'ici 2061. Bien que les proches aidants accomplissent un travail colossal, nonobstant l'âge ou la condition de la personne qu'ils aident, nous sommes d'avis que lorsque viendra le temps de partager le budget relié à la Politique nationale de soutien aux proches aidants, le gouvernement doit tenir compte que les proches aidants d'âinés sont les plus nombreux et le seront encore dans les années à venir.

CONCLUSION

Pour conclure, nous saluons le travail du gouvernement actuel autour de la cause des personnes proches aidantes. Le projet de loi 56 répond à un besoin nommé depuis plusieurs années par le milieu de la proche aidance. Plus que jamais, les personnes proches aidantes ont besoin de soutien. Des mesures doivent être mises en place rapidement afin d'apaiser leur épuisement et, en ce sens, l'étude de ce projet de loi devient primordiale.

La Politique nationale de soutien aux proches aidants doit inclure une définition précisant la composante émotive à la relation d'aide et doit surtout être reconnue par les personnes proches aidantes. Le gouvernement doit aussi proposer des activités de sensibilisation afin que le proche aidant puisse SE reconnaître. Nous sommes d'avis que l'enjeu de l'épuisement nécessite d'être au cœur de cette Politique. Ainsi, les programmes de répit sont très importants et doivent être financés adéquatement. Quant au programme du chèque emploi service, nous croyons qu'il devrait tout simplement être aboli. Le budget qui lui est accordé devrait être transféré dans les programmes déjà bien gérés par les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale. Il ne faut aussi pas perdre de vue le respect des limites et surtout la possibilité pour la personne proche aidante de choisir librement d'endosser ce rôle additionnel.

Par ailleurs, la Politique doit également répondre aux besoins des personnes proches aidantes en y impliquant tous les professionnels et en mettant en place un système de référence efficace vers les organismes communautaires. Il faut reconnaître le proche aidant comme un bénéficiaire du réseau de la santé et s'intéresser à ses besoins. Pour ce faire, le gouvernement doit absolument financer adéquatement la mission de base des organismes communautaires et des regroupements puis augmenter le budget alloué aux services à domicile. De plus, il faut réviser les crédits d'impôts et les autres mesures fiscales de soutien aux personnes proches aidantes dans le but d'alléger leur fardeau financier. Il faut aussi sensibiliser les employeurs sur la réalité des proches aidants et tenir compte de la conciliation travail et responsabilité d'aidant dans la Politique nationale. Le gouvernement doit reconnaître l'expertise des organismes communautaires et des regroupements, tel le ROMAN, en leur accordant un financement adéquat et en les impliquant dans les démarches puisqu'ils possèdent l'expertise et la connaissance sur le terrain.

Au niveau de la concertation, une attention particulière devra être portée à l'intégration des personnes proches aidantes dans les comités. Le gouvernement doit absolument impliquer le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) au Comité de partenaires et à l'Observatoire québécois de la proche aidance. Possédant plus de 20 ans d'expertise et comptant plus de 100 organisations membres ayant à cœur le soutien des personnes proches aidantes, le RANQ est l'organisme tout indiqué. En ce qui concerne la recherche, les organismes ont besoin de données concrètes et récentes sur la proche aidance au Québec. Il serait également pertinent de financer des recherches sur les impacts des services offerts aux personnes proches aidantes. Dans tous les cas, il faut que la recherche permette aux organisations d'utiliser les résultats afin de bonifier, modifier, améliorer les services offerts.

La Politique nationale de soutien aux proches aidants ne doit pas être accompagnée d'une structure rigide. Il faut plutôt diriger les sommes à investir vers le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) dans un volet dédié aux proches aidants d'âînés. Nous ne voulons pas d'une structure s'apparentant aux Appuis, mais il faut tout de même reconnaître les services qui ont été mis en place depuis 2010 en les pérennisant. Enfin, le gouvernement doit admettre que les proches aidants d'âînés seront les plus nombreux, vu le vieillissement de la population, et en tenir compte lors du partage du budget.

MEMBRES DU ROMAN

Membre	Coordonnées	Services et activités aux proches aidants d'ainés	Aidants rejoints
Action-Services aux proches aidants de Longueuil	2160 Chemin du Tremblay, local 95, Longueuil, Québec, J4N 1A8	Ateliers d'écriture – Boîtes de petit bonheur – Café-jasette – Café-évasion – Conférences – Dîner-échange – Dîner-retrouvailles – Discussion entre hommes seulement – Mandala – Service d'écoute individuel – Service de répit à domicile.	100
Les Aidants Naturels du Haut-Saint-Laurent	23A Rang Ste-Anne, Saint-Chrysostome, Québec, J0S 1R0	Services de groupe : Formation « aider sans s'épuiser » - Formation « accompagnement d'un proche en fin de vie » - Groupe de soutien « café causerie » pour proches aidants – Groupes de soutien pour hommes « Dîner Entr'hommes » - Groupes de soutien pour personnes endeuillées. Services individuels : Écoute téléphonique ou sur rendez-vous – Évaluation des besoins et références – Gestion du stress – Accompagnement suite à un deuil.	239
Améllys, services d'aide à domicile	3323 Grande-Allée, Saint-Hubert, Québec, J4T 2S9	Services de répit : Accompagnement à domicile – Relais-Répît (centre de jour) – Répît en soins palliatifs. Répît chouette nuit – Répît évasion.	80
Association des Aidant(es) Naturel(les) du Bas-Richelieu	55 Place Fillion, Sorel-Tracy, Québec, J3P 7Z7	Accueil, soutien écoute et référence – Formation et groupes d'échange – Dîner mensuels – Conférences – Service de répit à domicile ou en halte-répît	80
Centre communautaire l'Entraide Plus	2437 Avenue Bourgogne, Chambly, Québec, J3L 2A5	Café-rencontre – Soutien psychosocial individuel – Service de répit à domicile ou en halte-répît.	20

Membre	Coordonnées	Services et activités aux proches aidants d'âinés	Aidants rejoins 2018-2019
Centre d'action bénévole de Boucherville	20 Rue Pierre-Boucher, Boucherville, Québec, J4B 5A4	Le projet <i>Soutien aux proches aidants d'âinés de Boucherville</i> s'articule autour de trois grands objectifs : Joindre et répertorier les proches aidants d'âinés de Boucherville – Offrir des services dédiés aux proches aidants d'âinés – Développer et mettre en place des activités répondant aux besoins actuels et aux besoins émergents des proches aidants qui ont un impact significatif sur leur qualité de vie. Il vise à maintenir les différents services offerts aux proches aidants depuis 2015. Par la diversité et la complémentarité des services qui sont mis en place, l'organisme répond aux besoins de soutien, de répit, de valorisation et de prévention de l'épuisement des aidants. L'offre de répit accessoire est bonifiée grâce à une entente conclue avec Amélys, services d'aide à domicile. Un travail de promotion, de sensibilisation et d'information contribue en parallèle à bien faire connaître les services et la problématique aux professionnels de la santé et aux partenaires du milieu.	180
Centre d'action bénévole de Saint-Jean-sur-Richelieu	640 Rue Dorchester, local 301, Saint-Jean-sur-Richelieu, Québec, J3B 5A4	Projet répit aux aidants : prévenir l'épuisement, soulager le stress et l'anxiété, contribuer au maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie, soutenir et informer, créer un réseau d'entraide.	75
Centre d'action bénévole de Saint-Césaire	1100 Rue Leclaire, Saint-Césaire, Québec, J0L 1T0	Café-rencontre mensuel avec thématique – Activités sociales	70
Centre d'action bénévole de Valleyfield	95 Rue de Salaberry, Salaberry-de-Valleyfield Québec, J6T 2H5	Information – Documentation – Aide dans les démarches – Écoute personnalisée – Activités sociales – Déjeuners causerie – Ateliers « aider sans s'épuiser » - Ateliers « accompagnement en fin de vie » - Ateliers d'écriture – Rencontre d'entraide – Journée des proches aidants du Sud-Ouest	186

Centre d'action bénévole du Grand Châteauguay	10 Rue Gilmour, Châteauguay, Québec, J6J 1K4	Informations et références – Soutien psychosocial – Groupes d'entraide – Formations – Café discussion	145
Centre de bénévolat d'Acton Vale	1175 Rue Bélair, Acton Vale, Québec, J0H 1A0	Formation sur la prévention de l'épuisement – Cafés-rencontres – Activités sociales – Répit à domicile	115
Centre de bénévolat de la Rive-Sud	18 Rue Montcalm, Longueuil, Québec, J4J 2K6	Point de service de Candiac : Le service de soutien aux proches aidants offre : Accueil et soutien psychosocial – Références et informations – Ateliers de formation « aider sans s'épuiser » - Cafés-rencontres et échanges – Conférences – Activités culturelles, sociales et de divertissement – Répit accessoire et accompagnement bénévole – Accompagnement transport médical – Aide aux commissions – Popote roulante – Visites et téléphones d'amitié – Aide impôt et aide aux formulaires – Programme bienveillance – Info référence.	88
		Point de service de Chambly : L'intervenant psychosocial pour les proches aidants d'ainés assurera accueil, suivi et accompagnements personnalisés. Il effectuera également des rencontres de groupe fermé sous forme d'ateliers de formation « aider sans s'épuiser ». Des cafés-rencontres et échanges, Samedi de jaser, seront mis en place. Certaines rencontres individuelles auront lieu. Les objectifs poursuivis sont d'améliorer la qualité de vie des proches aidants d'ainés et la mise en place des mécanismes pour créer un réseau d'entraide et de référencement.	Nouveau service

Centre de soutien entr'Aidants	1688 Rue Gustave-Désourdy, Saint-Hubert, Québec, J4T 1Y6	Le Centre de soutien entr'Aidants offre des formations (prévention de l'épuisement, estime de soi, gestion du stress, accompagnement d'un proche en fin de vie), des rencontres thématiques mensuelles (café-rencontre) pour soutenir l'aidant dans son rôle, de l'intervention individuelle, de l'aide dans les démarches, des conférences et des journées de reconnaissance des aidants. De plus, afin de faciliter l'accessibilité à nos services, nous offrons gratuitement le transport qui est réalisé par les bénévoles.	
		En partenariat avec Améllys, services d'aide à domicile, nous offrons gratuitement du répit surveillance sécuritaire à domicile pour faciliter la participation des aidants à nos activités et du répit évocation qui permet une escapade du quotidien de 50 heures afin que l'aidant puisse se ressourcer	1 079
Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable – Les aidants naturels des Seigneuries	27 Rue Principale, Saint-Amable, Québec, J0L 1N0	Soutien psychologique adapté (individuel ou de groupe) – Informations et références – Formations – Conférences – Rencontres thématiques	31
Coopérative au Pays des Vergers	5-224 Rue du Sud, Cowansville, Québec, J2K 2X4	Service de répit accompagnement – Présence sécuritaire – AVQ / Service à la personne (soins d'hygiène, aide au lever, aide au coucher, aide à l'alimentation) – AVD / Aide à l'entretien domestique et aux commissions.	155
Grand Rassemblement des Aînés de Vaudreuil et Soulanges (G.R.A.V.E.S.)	418 Avenue St-Charles, bureau 303, Vaudreuil-Dorion, Québec, J7V 2N1	Repas partagés – Soutien aux aînés victimes d'abus (SAVA-VHSL) – Initiative de travail de milieu (ITMAV) – Logement social	55
La Maison soutien aux aidants	197 Rue Paré, Granby, Québec, J2G 5E4	Soutien psychosocial individuel de jour et en soirée selon les besoins des proches aidants – Ateliers thématiques et formations s'adressant aux proches aidants – Groupe de soutien pour proches aidants endeuillés – Service de répit à domicile – Service de halte-répit tous les jours de la semaine – Répit individuel de deux à trois jours adapté aux besoins du proche aidant et de la personne en perte d'autonomie.	295

Maison des Tournesols	1720 Rue de Gaulle, Saint-Hubert, Québec, J4T 1M9	Au programme personnes âgées, nous recevons des personnes de 65 ans et plus, autonomes, semi-autonomes ou en perte d'autonomie qui vivent seules ou avec un membre de leur famille. Dans ce programme, les intervenantes accompagnent l'aidant en lui offrant de la formation ou en le référant à des ressources ou en ayant une oreille attentive, une écoute car il a besoin de s'exprimer sur son vécu avec l'aidé. Nous recevons une centaine de personnes par semaine et parmi celles-ci, nous accompagnons environ 150 aidants.	
		Au programme Répit-Alzheimer, nous recevons une trentaine de personnes par semaine de tout âge ayant la maladie d'Alzheimer ou autres affections connexes en phase précoce, modérée ou avancée. Actuellement, nos aidé(e)s ont 65 ans et plus, sauf une personne, et la majorité est en phase avancée de la maladie. Les aidants sont à bout de souffle et souvent découragés. Le rôle des intervenantes auprès des aidants est de les soutenir, de les accompagner dans toutes leurs phases de découragement, de les référer aux ressources et de travailler conjointement avec les ressources de l'aidé. Nous aidons moralement environ 90 personnes.	240
Maison de la famille Vallée-du-Richelieu	91 Boulevard Cartier, Beloeil, Québec, J3G 6R4	Ateliers de yoga – Ateliers du zumba – Musclez vos méninges – Ateliers de méditation – Comprendre et transformer sa colère – Le cerveau en action – Aider sans se blesser – Pas à pas – Tricoté et café – Passion (ateliers d'arts créatifs) – Pavillon des aînés (halte-répit) – Activités intergénérationnelles – Service de soutien individuel ou familial – Service de répit à domicile.	70
Maison de la famille des Maskoutains	2130 Avenue Mailhot, Saint-Hyacinthe, Québec, J2S 9E1	Halte-répit – Autour d'un café – Groupe de soutien – Soutien individuel – Atelier thématique – Rencontre d'information avec professionnel – Au masculin, activité de divertissement pour les hommes proches aidants – Formation « prévenir l'épuisement » – Formation PDSB – Conférences	40

Parrainage Civique Vaudreuil-Soulanges	36-A Avenue St-Charles, Vaudreuil-Dorion, Québec, J7V 2K5	Conférences sur des sujets variés permettant au proche aidant de s'identifier comme tel – Séances d'information à plusieurs endroits sur le territoire pour renseigner les proches aidants des services qui leur sont destinés – Formations visant à outiller les proches aidants face à leur rôle et leurs responsabilités – Soutien psychosocial individuel et de groupe au domicile, à l'organisme ou dans un endroit public (de jour et en soirée) – Repas causerie pour tous – Groupe pour les hommes aidants	76
Regroupement soutien aux aidants de Brome-Missisquoi	614 Boulevard J.-André Dérignon, Cowansville, Québec, J2K 0H7	Soutien psychosocial – Atelier de formation – Atelier d'information – Café-rencontre – Halte-répét – Répét hébergement – Répét de jour – Repas maison	158
Service d'action bénévole « Au cœur du jardin »	1310 Rue Notre-Dame, Saint-Rémi, Québec, J0L 2L0	Formations – Informations – Soutien psychosocial individuel et de groupe – Trousse aux proches aidants – Atelier « journal des confidences » - Moment d'échange mensuel	30
Société Alzheimer Granby et région	356 Rue Principale, local 3, Granby, Québec, J2G 2W6	Groupe de répét-stimulation – Groupe de rehaussement de la qualité de vie – Stimulation cognitive – Animation en résidence – Rencontres individuelles, familiales ou de groupe – Écoute téléphonique – Groupe de soutien – Cafés-rencontres – Conférences et colloques – Formations aux aidants – Formation professionnelle – Centre de documentation – Ressource moi – Music & Memory (Marguerite Dunn) – Muscler vos méninges – Représentation dans la communauté – Coaching Alzheimer	445
Société Alzheimer Maskoutains Vallée-des-Patriotes	2084 Rue Bernard, local 4, Saint-Hyacinthe, Québec, J2T 1G5	Parcours-Alzheimer : Formation offerte aux proches qui désirent comprendre la maladie d'Alzheimer ou apparentée Alzheimer et développer ses capacités d'adaptation face aux changements. Trajectoires : Cette formation vise à répondre à une question essentielle : « Comment peut-on prendre soin de soi afin de mieux prendre soin de l'autre? ».	421
		Rencontres thématiques : Pour mieux comprendre les aspects précis de la maladie d'Alzheimer ou apparentée Alzheimer. Les thèmes varient d'une rencontre à l'autre.	

Société Alzheimer Maskoutains

Vallée-des-Patriotes (suite)

Consultations individuelles et rencontres familiales : Gratuit et confidentiel, ce service peut être l'occasion d'identifier vos besoins, de trouver des solutions, vous orienter dans les démarches à suivre et ce, tout au long de la maladie.

Cafés-rencontres : Lieu de partage et d'échange, les cafés-rencontres vous permettent de rencontrer des gens qui vivent une réalité semblable à la vôtre.

Soutien téléphonique : Parce que vous cherchez des réponses à vos questions, parce que vous avez besoin d'un conseil, parce que vous ne savez plus à qui vous adresser ou pour toutes autres raisons, nous sommes là au bout du fil.

Centre de documentation : Des ouvrages variés peuvent être consultés sur place ou empruntés : livres, documents audio et vidéo, magazines et autres publications.

Répit à domicile : Une personne formée par notre Société se rend à domicile afin d'assurer la sécurité et la stimulation de la personne atteinte grâce au programme régional de répit.

Société Alzheimer du Suroît

340 Boulevard du Havre,
bureau 101,

Salaberry-de-Valleyfield,
Québec, J6S 1S6

Service d'écoute et d'information – Consultation individuelle et/ou familiale – Consultation post-diagnostic – Groupes de soutien pour personnes atteintes – Groupes de soutien pour aidants – Cafés-rencontres – Ateliers de formation pour aidants – Ateliers de formation pour professionnels et intervenants – Sessions d'information et conférences – Halte-répît – Répît stimulation à domicile

700

Société Alzheimer

Haut-Richelieu

211 Rue Mayrand, bureau 5,
Saint-Jean-sur-Richelieu,
Québec, J3B 3L1

Groupe de soutien pour les proches aidants – Répit / accompagnement – Groupes d'activités pour les personnes atteintes en phase précoce – Halte-répit – Art-thérapie pour personnes atteintes en phase précoce – Rencontres mensuelles (cafés-rencontres) – Consultation téléphonique – Rencontres individuelles (à domicile ou à l'organisme) – Information sur la maladie – Formation pour le personnel des établissements de santé – Prêt de documentation – Bracelets MédicAlert – Sécurité – Retour

4 166

Société Alzheimer

Rive-Sud

1160 Boulevard Nohet
Longueuil, Québec,
J4K 2P1

Hébergement : La Maison au Campanile accueille 22 résidents et se distingue par sa philosophie d'intervention personnalisée en offrant un milieu de vie chaleureux et sécurisant. La grande variété des activités de stimulation ont pour objectifs de maintenir les capacités résiduelles des résidents tout au long de leur séjour à la Maison au Campanile. À ceci, nous ajoutons des activités connues et appréciées par les résidents.

Accueil de jour : L'accueil de jour offre du service de répit 7 jours par semaine. Des activités de stimulation y sont proposées. De plus, nous organisons 4 activités spéciales pour souligner l'été, l'Action de Grâce, Noël et le temps des sucres.

Consultations téléphoniques : Les consultations téléphoniques avec les familles se font surtout avec les proches aidants, mais aussi avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les professionnels du réseau public et communautaire ainsi que les bénévoles sont aussi susceptibles de nous contacter pour du soutien, de l'information et des conseils.

1 200

Consultations : Il peut s'agir de rencontres individuelles ou familiales. Les demandes d'hébergement sont aussi compilées puisque les rencontres se font avec la conseillère aux familles.



ROMAN

Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

Société Alzheimer

Rive-Sud (suite)

Cafés-rencontres mensuels : Les cafés-conjoints, offerts à Longueuil, s'adressent aux conjoints ou conjointes d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Les cafés-proches aidants, offerts à Brossard et à Sorel, ainsi que les cafés-rencontres en anglais, offerts à Brossard, s'adressent à tous les aidants familiaux. À ceci s'ajoutent les cafés-rencontres qui sont animés dans les résidences privées pour aînés.

Ateliers de formation et de soutien pour les proches aidants : Les ateliers de formation et de soutien pour les proches aidants ont lieu à raison d'une rencontre hebdomadaire d'une durée de 2h30 sur une période de 8 semaines en après-midi ou en soirée, selon la demande.

Atelier de parole et d'activités pour les personnes en phase initiale : Cet atelier permet aux personnes atteintes de la maladie de s'exprimer sur leur situation.

Programme régional de répit pour les proches aidants : La Société Alzheimer Rive-Sud offre des services de répit à domicile par le programme régional de répit des Centres intégrés en santé et services sociaux (CISSS) de la Montérégie. Pour offrir plus de répit, la Société offre également de l'accompagnement privé selon les besoins.

TOTAL DE PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS REJOINTS

10 539

PARTENAIRES

Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie (TROC-M)

Table régionale de concertation des aînés de la Montérégie (TRCAM)

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes (RPSBEH)

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre (CISSS-MC)

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est (CISSS-ME)

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSS-MO)

RÉFÉRENCES

1. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *LES PERSONNES PROCHES AIDANTES, ÉPUISÉES ET APPAUVRIES PAR LA PANDÉMIE*. Résultats d'un sondage effectué en juillet 2020, Montréal, Québec, 2020.
2. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Montréal, Québec, 2018.
3. GAGNON, Mélanie, BEAUDRY, Catherine, *Portrait des proches aidants en emploi : Question d'y voir plus clair*. Ordre des conseillers en ressources humaines agréées, <https://ordrecrha.org/ressources/science-rh/articles/2018/12/portrait-des-proches-aidants-en-emploi>, page consultée le 3 septembre 2020.
4. FORTIN, Maxime, *Impact du financement des fondations privées sur l'action communautaire Le cas de la Fondation Lucie et André Chagnon*. IRIS, 14 mars 2018, <https://iris-recherche.qc.ca/publications/fondations>, page consultée le 3 septembre 2020.
5. Institut de la statistique du Québec, « Le bilan démographique du Québec. Édition 2017 », consulté le 3 septembre 2020. www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographique/bilan2017.pdf
6. BOURQUE, Denis, *Concertation et partenariat : savoir tisser des maillages solides*. Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, 8 mai 2014, https://www.arihq.com/wp-content/uploads/congres-archive/Conference_Partenariat_Denis%20Bourque.pdf, page consultée le 4 septembre 2020.