CSSS – 047M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous



Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

Présenté lors des consultations particulières
de la Commission de la santé et des services sociaux
« L'autonomie pour tous
Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie »

Novembre
2013

Table des matières

Mise en contexte ---------- p. 5

Qui sont les proches aidants ? ---------- p.6

Le Regroupement des aidants naturels du Québec :
« Une voix pour les aidants naturels » ---------- p.8

Une autre réforme ---------- p.9

Élargir l'approche de l'assurance autonomie ---------- p.10

La place des personnes aidantes dans le projet d'assurance autonomie ---------- p.11

Les services de maintien à domicile et l'assurance autonomie ---------- p.13

Le rôle des organismes communautaires et des groupes de proches aidants ---------- p.17

Le financement de l'assurance autonomie ---------- p.18

Au-delà du maintien à domicile ---------- p.20

Un premier geste pour faciliter la conciliation
travail et responsabilités de proches aidants ---------- p.22

Conclusion ---------- p.28

Liste des recommandations ---------- p.29

Bibliographie ---------- p.32

Liste des membres du RANQ ---------- p.34

Mise en contexte

C'est avec optimisme que nous saluons le dépôt du Livre blanc sur l'assurance autonomie par le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Réjean Hébert. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) comme porte-parole du mouvement autonome des proches aidants constate que l'organisation, l'accessibilité et la qualité des services de maintien à domicile doivent être fortement améliorées. Nous voyons tous les jours que le statu quo n'est pas une option viable, que ce soit pour les personnes malades, en pertes d'autonomie, vivant avec des limitations physiques, mentales ou émotives et leurs proches. L'impact pour la société québécoise des défaillances des services de maintien à domicile se calcule en milliers d'heures de travail perdues, en détresse psychologique et en souffrances physiques et morales.

Par ce mémoire, nous voulons contribuer à l'amélioration des services de maintien à domicile en général et plus spécifiquement les services pour les proches aidants. Nous commencerons ce mémoire par une brève présentation des proches aidants et du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). Par la suite, nous exposerons nos interrogations, nos inquiétudes et nos recommandations relativement au projet d'assurance autonomie. Aussi, nous profiterons de cette consultation pour présenter certaines de nos demandes relativement à la conciliation travail et responsabilités de proches aidants.

Qui sont les proches aidants ?

Les aidants naturels ou proches aidants sont ces personnes qui offrent, sans rémunération, du soutien à une personne de leur entourage atteinte d'une incapacité, peu importe l'âge de cette dernière ou le type d'incapacité ou de la limitation. Les proches aidants forment la structure portante du réseau de la santé, car ils assument plus de 80 % du soutien à domicile[1]. Il s'agit d'une contribution vitale pour les personnes malades ou en perte d'autonomie qui souhaitent vivre chez elles. Engagés et généreux, les proches aidants poursuivent leur accompagnement de la personne aidée au-delà de la transition du domicile à un centre d'hébergement. Dans tous les cas, l'aide revêt une signification relationnelle de nature affective, nécessitant une disponibilité et un engagement réels envers la personne aidée.

Majoritairement des femmes

Les femmes sont au cœur de l'aide en tant qu'aidantes principales. Elles fournissent les trois quarts de l'aide à leurs proches. Leur rôle est complexe, exigeant et souvent de longue durée. Leurs responsabilités vont bien au-delà du seul aspect de l'aide ou du soutien matériel. Elles agissent dans les domaines de la prévention, de la protection, de la supervision, de la coordination et de la gestion de l'ensemble de l'aide et des soins requis, et ce, pendant de nombreuses années[2].

Le prix de la solidarité

L'implication des proches aidants auprès d'un proche a des répercussions notables et souvent complexes sur leur vie. Fatigue morale, épuisement physique, problèmes de santé, vie familiale perturbée, vie professionnelle dérangée, isolement social, consommation de psychotropes et dépression sont des phénomènes trop fréquents[3]. La méconnaissance du rôle et de la réalité des aidants est lourde de conséquences, alors qu'elle entraîne chez les aidants de l'épuisement, de l'isolement, des problèmes de santé et même la mort[4]. Les effets se manifestent également au travail où l'on constate l'absentéisme, la diminution des heures de travail et le départ précoce à la retraite. Les personnes aidantes qui sont à l'emploi représentent une part importante *des travailleuses et des travailleurs*. La majorité des personnes aidantes de 45 ans et plus sont à l'emploi. Près de 500 000 personnes aidantes de 45 ans et plus occupent un emploi au Québec. Parmi celles-ci, 252 000 sont des femmes et 202 000 sont des hommes[5]. Par ailleurs, la non

1 Jean-Pierre Lavoie, Louise Lévesque et Sylvie Jutras, «Aidants familiaux», dans : Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, volume 2, chapitre 3, Montréal, 1995, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

2 Conseil des Aînés, «Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie», Conseil des Aînés, 2008.

3 Norma B. Coe, Courtney Harold Van Houtven, «Caring for Mom and Neglecting Yourself? The Health Effects of Caring for an Elderly Parent», Tilburg University, Center for Economic Research, 2008.

4 Richard Schulz, Scott R. Beach, «Caregiving as a risk factor for mortality, The caregiver health effects study», JAMA, 1999.

5 Donnée fournie par Sylvie Rheault, coordonnatrice aux statistiques sur les conditions de vie, Institut de la statistique du Québec, 2013.

reconnaissance du statut d'aidant donne lieu à un appauvrissement des personnes aidantes, alors que trop d'entre elles ne parviennent pas à arrimer leurs responsabilités d'aidants à leur obligations professionnelles. Plusieurs quittent leur emploi lorsque, paradoxalement, les dépenses augmentent.

État des ressources en faveur des personnes aidantes

Le réseau public de la santé et des services sociaux est le maître d'œuvre du soutien à domicile et, par conséquent, du soutien aux proches aidants. Mais peu de services s'adressent spécifiquement aux proches aidants au Québec. De façon générale, les services dispensés à domicile ciblent principalement les besoins des personnes souffrant de problèmes physiques ou cognitifs. Ils négligent pour une large part les besoins des personnes-soutien de ces individus tout en comptant sur leur engagement. Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires à rabais par le réseau de la santé plutôt que comme des personnes en besoin de soutien. Ce que confirmait, pour l'essentiel, le rapport d'enquête de la Protectrice du citoyen sur les services de soutien à domicile au Québec publié en mars 2012.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec : « Une voix pour les aidants naturels »

Les groupes communautaires soutenant les aidants naturels contribuent activement à mettre sur la place publique la réalité des proches aidants. Ils sont présents sur l'ensemble du territoire du Québec. Ils alimentent le nécessaire débat public sur le partage des responsabilités dans la société québécoise entre l'État et les familles dans le soutien des personnes fragilisées. Ils mettent en évidence le déséquilibre en défaveur des proches aidants devenu manifeste au cours des dernières décennies. Ils ont développé une expertise qui s'exprime par des pratiques, des activités et des actions améliorant concrètement les conditions de vie des personnes aidantes au Québec.

C'est pour se donner une voix commune ainsi que pour renforcer la cohérence de leur mouvement que des organismes communautaires de proches aidants ont créé en 2000 le Regroupement des aidants naturels du Québec. Le RANQ est un organisme agissant à l'échelle nationale. Il réunit actuellement près de 80 organismes communautaires qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants partout au Québec.

Une autre réforme

Le projet d'assurance autonomie n'est pas la première tentative de répondre adéquatement aux besoins des personnes en pertes d'autonomie ou en quête de cette dernière, ainsi que de leurs proches. L'adoption de l'assurance autonomie serait la troisième grande réforme en moins de 20 ans.

Les réformes précédentes promettaient une amélioration des services de maintien à domicile tant en qualité, en intensité et en accessibilité tout en ayant des objectifs d'économies financières à court terme pour le réseau de la santé. Pourtant, dans leurs pratiques quotidiennes, les groupes ont constaté que ces réformes ont été plus efficaces à générer une réduction des services de maintien à domicile en intensité, en qualité et en disponibilité. De plus, lors d'une consultation réalisée d'octobre 2012 à mars 2013 dans quinze régions sociosanitaires québécoises auprès de plus de 260 personnes proches aidantes ou intervenantes communautaires auprès des aidants naturels, le RANQ a constaté que dans toutes ces régions on déplorait la bureaucratisation et la déshumanisation du réseau de la santé et des services sociaux. Si nous voulons que l'assurance autonomie soit un succès et contribue à améliorer les conditions de vie des personnes en pertes d'autonomie, ayant des limitations ou des incapacités ainsi que leurs proches, nous croyons qu'il est nécessaire de faire un sérieux bilan des pratiques de gestion et de l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux.

Au cours des dernières décennies, nous avons vu que le réseau de la santé et des services sociaux tend à perdre de vue sa raison d'être, c'est-à-dire les personnes vulnérables et leurs proches, et fonctionne, trop souvent, dans un cadre autoréférentiel qui se préoccupe plus de produire des statistiques et des primes aux gestionnaires que de service public. Nous croyons que cette situation est un handicap certain à l'implantation et au succès de l'assurance autonomie ou de toutes autres réformes des services de maintien à domicile.

Recommandation

1 Que les proches aidants et leurs associations soient consultés dans le cadre d'une évaluation en profondeur et obligatoire de l'organisation, du choix des priorités terrains et des pratiques du MSSS et des CSSS en maintien à domicile soit réalisée.

Élargir l'approche de l'assurance autonomie

À la lecture du Livre blanc sur l'assurance autonomie, nous sommes restés sur l'impression que l'approche mise de l'avant par ce projet est essentiellement centrée sur une vision de santé et sur les impératifs budgétaires de l'État québécois qui donne peu de place aux besoins globaux des personnes dépendantes et de leurs proches. Pourtant l'article 1 de la loi sur les services de santé et les services sociaux affirme que : « *Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.* »

Nous croyons que seule une approche basée sur l'inclusion et la participation sociale des personnes en perte d'autonomie, vivant avec des limitations ou des incapacités ainsi que de leurs proches permettrait au projet d'assurance autonomie de rencontrer ses promesses. Pour que le maintien dans la communauté des personnes vulnérables ne devienne pas synonyme d'isolement, de rupture des liens sociaux et de souffrances inutiles, autant pour la personne aidée que pour ses proches, il est impérieux que l'assurance autonomie soutienne la participation citoyenne de ces personnes.

Pour les proches aidants, une approche réductrice du soutien des personnes vulnérables entraîne l'absence de services pour l'entourage, la réduction de leur rôle par le réseau de la santé et des services sociaux à celui d'auxiliaire à rabais du système de santé, la situation de ne pas être informés des aspects de l'état de santé de la personne aidée qui auront un impact direct sur leur vie, etc. Dans une approche étroite de santé, orientée selon les contraintes budgétaires de l'État, il n'y a pas de place pour les proches aidants qui sont à la fois partenaires du réseau de la santé et demandeur de services.

Recommandation

2 L'objectif de l'assurance autonomie doit être de favoriser la participation citoyenne des personnes en pertes d'autonomie, peu importe leur âge, ainsi que des personnes ayant des limitations ou des incapacités (physique, mentale, etc.) et de leurs proches aidants.

La place des personnes aidantes dans le projet d'assurance autonomie

Le Livre blanc dit peu de choses sur les proches aidants et l'assurance autonomie. Il est intéressant de constater qu'ils ne sont pas inclus dans la liste des personnes admissibles à l'assurance autonomie. Cependant, ils apparaissent dans la liste des services couverts, juste après les aides techniques et l'aménagement des domiciles. À notre avis, cela témoigne du manque de compréhension du rôle des proches aidants et de la vision étroite et utilitariste qui est présente dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Les proches aidants ont beau poser 80 % des actes qui permettent le maintien à domicile des personnes vulnérables, ils n'existent pas comme acteurs en soi dans le réseau de la santé et des services sociaux. Loin d'être partenaires et demandeurs de services, les proches aidants sont des acteurs invisibles bien commodes à qui le réseau peu déverser des responsabilités sans pour autant avoir à considérer leurs opinions, leurs aspirations et leurs besoins.

Aucune réforme des services de maintien à domicile ne pourra réussir, si le rôle et la place qu'occupent les proches aidants ne sont véritablement reconnus, s'ils ne sont réellement consultés et écoutés. Les proches aidants doivent pouvoir participer à la définition de l'offre de services qui leur est destinée et pouvoir choisir librement l'intensité et la forme de l'aide qu'ils apportent aux personnes aidées, comme le prévoit la politique de maintien à domicile « Chez-soi le premier choix » du gouvernement québécois.

L'évaluation des besoins

Pour se qualifier à l'assurance autonomie, une évaluation des besoins doit être réalisée par un professionnel du réseau de la santé, désigné dans le Livre blanc sous l'appellation de gestionnaire de cas. Malheureusement, les proches aidants et leurs organisations sont à même de constater que l'outil d'évaluation multiclientèle ne permet pas vraiment de faire une évaluation des besoins des aidants naturels. D'ailleurs, cet outil et les profils SMAF ne permettent pas de tenir véritablement compte des besoins de l'entourage de la personne aidée et ne s'inscrivent pas dans une démarche d'inclusion sociale.

L'utilisation de l'outil d'évaluation AIDE-proche[6] nous apparaît être une piste intéressante qui permettrait une meilleure évaluation des besoins des proches aidants. Évidemment, l'obligation d'utiliser un outil d'évaluation tel que AIDE-proche ne changera pas par magie les pratiques et les croyances des intervenants. Mais il envoie un message clair à l'ensemble des intervenants et des décideurs qu'ils ne peuvent plus ignorer les besoins et la réalité des proches aidants. Pour faciliter l'utilisation et l'implantation de ce genre d'outil, il faudra, en plus de la formation technique sur comment utiliser cet outil, sensibiliser, nous dirions même conscientiser, les intervenants terrain sur la pertinence de cet outil et la réalité des aidants naturels, mais aussi les cadres et les décideurs du réseau de la santé. Ce travail de sensibilisation pourrait prendre la forme d'une collaboration entre le mouvement autonome des proches aidants et le MSSS.

6 Outil d'évaluation élaboré par Nancy Guberman et autres chercheurs.

Recommandations

3 Inclure les proches aidants dans la liste des personnes pouvant se qualifier pour l'assurance autonomie.

4 Préciser, dans le cadre de la loi et des règlements qui mettront en œuvre l'assurance autonomie, la place des proches aidants dans cette politique en tant que partenaires autonomes et libres de leurs choix dans la livraison de maintien à domicile et comme des demandeurs de services auprès du réseau de la santé et des services sociaux.

5 Que soit offerte systématiquement aux proches aidants l'évaluation de leurs besoins.

6 Que le MSSS se dote d'un outil d'évaluation des besoins des proches aidants plus adéquats que l'outil d'évaluation multiclientèle en s'inspirant ou en généralisant l'utilisation de l'outil AIDE-proche.

7 Que le MSSS, en collaboration avec le RANQ, se dote d'un programme de sensibilisation des intervenants et des dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux sur la réalité des proches aidants et la pertinence d'utiliser ce nouvel outil.

Les services de maintien à domicile et l'assurance autonomie

La qualité des services et leur continuité

Le Livre blanc désigne une grande variété d'organismes qui pourront livrer les divers services de maintien à domicile, organismes communautaires, entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD), résidence privée pour ainés (RPA) ou d'autres organismes privés et les CSSS. Nous croyons comprendre qu'afin de garantir la qualité de l'offre de services, les EESAD, RPA et autres organismes privés feront l'objet d'un processus non précisé de reconnaissance. Cela nous laisse songeur.

Les proches aidants, qui ont souvent à assumer le rôle de coordination des services pour les personnes vulnérables, savent comment très rapidement cette coordination devient difficile. Le fait d'ajouter des joueurs dans la livraison des services d'aide à la vie quotidienne (AVQ) ne facilitera pas la tâche. Dans les régions où les aides familiales et sociales assument les services d'aide à la vie quotidienne en aide domestique, ces dernières ont un accès direct aux autres professionnels du réseau, infirmières, travailleuses sociales, etc. Cela facilite la continuité des services en maintien à domicile et de façon générale rend plus simple les communications entre l'ensemble des acteurs, incluant les personnes vulnérables et leurs proches, qui devraient être au centre de tous les services. La difficulté à naviguer avec la diversité des intervenants pour coordonner les services décourage les personnes vulnérables et les proches de recourir au bon moment aux services publics, sans compter les délais d'attente, et les mauvaises pratiques d'organisation du travail qui transforment le domicile des personnes vulnérables en véritables moulins…

Les proches aidants sont souvent appelés à expliquer, parfois même à *former*, à la réalité spécifique de la personne aidée les différents intervenants venant à domicile. Pour réduire le poids de cette tâche, il est important que les gens qui viennent au nom du réseau de la santé et des services sociaux pour soutenir les personnes vulnérables aient une formation et profitent d'un encadrement adéquat. Il existe une différence qualitative importante entre les services d'aide à la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ). Les AVQ sont plus intrusives dans l'intimité et le quotidien des personnes. Les personnes qui ont à assumer ces services doivent avoir une formation adéquate et faire preuve d'un professionnalisme empreint de respect et d'empathie.

Actuellement, il arrive parfois que devant le manque de formation du personnel en maintien à domicile, les personnes vulnérables et leurs proches en viennent à préférer se priver des services publics que d'avoir recours à ces derniers. Les personnes aidantes constatent aussi que trop souvent les travailleuses et les travailleurs en maintien à domicile connaissent peu la réalité des proches aidants et ont une mauvaise compréhension du rôle des proches aidants. La question de la formation et de l'encadrement du personnel en maintien à domicile est cruciale pour éviter ce genre de situation.

Les proches aidants ont depuis longtemps constaté que le personnel issu d'agences privées ne bénéficie pas d'une formation aussi complète que les aides familiales et sociales. Aussi, il nous apparaît difficile de croire, à la lumière des difficultés actuellement rencontrées pour assumer les services d'aide domestique, ainsi que du sous-financement du réseau des EESAD, que les

travailleuses de ce réseau auront une formation et un encadrement du niveau des aides familiales et sociales. Il existe déjà des carences dans la formation et l'encadrement des travailleuses et des travailleurs des CSSS en maintien à domicile. Nous ne voyons pas dans le Livre blanc de mécanismes qui permettront d'améliorer la situation et de garantir la qualité et la continuité des services de maintien à domicile. Notre préoccupation est encore plus vive pour les services, surtout les AVQ, qui ne seront pas donnés par le réseau public. Cela nous inquiète considérablement.

De plus, il n'y a rien dans le Livre blanc sur le respect des droits des personnes vulnérables et de leurs proches. L'actuel système de traitement des plaintes dans le réseau de la santé nous apparaît déjà peu efficient et satisfaisant. Il nous apparaît difficile de voir le cheminement d'une plainte légitime face à un acte posé dans le cadre de l'assurance autonomie dans une résidence privée pour ainés par exemple. Nous aurions été rassurés de voir cet enjeu abordé dans le Livre blanc.

L'accessibilité des services

Le Livre blanc évoque la possibilité que soit facturée une partie des AVQ, alors qu'elles sont jusqu'à maintenant offertes gratuitement par le réseau public. Les personnes en pertes d'autonomie, celles vivant avec des incapacités et des limitations demandant des services d'aide à domicile ne devraient pas être pénalisées pour leurs limitations ni parce qu'elles ont choisi de rester à leur domicile. Il serait inacceptable que ces personnes doivent débourser individuellement pour recevoir des services d'aides à la vie quotidienne. Souvent, les proches aidants accompagnant des personnes ainées en pertes d'autonomie doivent faire preuve d'imagination pour les convaincre d'utiliser les services d'aide à la vie domestique à cause de la facturation de ces derniers. Il est déjà difficile de faire accepter des étrangers dans l'entourage des personnes vulnérables. En plus d'être un recul, l'imposition d'une contribution financière découragera le recours aux services publics par les personnes vulnérables et aura un impact potentiel sur leur santé. Ce sera encore les proches aidants qui auront la tâche de compenser pour les services non demandés.

Nous aurions aimé lire dans un Livre blanc une stratégie pour offrir un continuum de services de maintien à domicile dans les régions plus faiblement peuplées. La répartition de la population sur le territoire québécois pose des défis particuliers selon les milieux et explique en partie la disparité des services entre les différentes régions. Afin de rendre effectivement disponible un niveau et une intensité dans l'offre des services de maintien à domicile sur l'ensemble du territoire, l'État doit développer avec ses partenaires une stratégie pour rendre accessible un niveau raisonnable de services de maintien à domicile sur l'ensemble du territoire québécois.

Pour finir sur ce sujet, nous sommes heureux de voir que l'assurance autonomie ne vise pas exclusivement les ainés en perte d'autonomie, mais l'ensemble des adultes qui ont des limitations physiques, mentales, intellectuelles, etc. Sans nier les différences d'approches face aux différentes situations, nous croyons que cette vision sera structurante pour l'organisation des services de maintien à domicile. Nous croyons que les services doivent être disponibles selon les besoins des personnes vulnérables et des personnes aidantes. Cependant, nous nous inquiétons de voir les jeunes de moins de 18 ans exclus de l'assurance autonomie et de ce fait leurs aidants naturels aussi. Nous avons du mal à comprendre la logique du Livre blanc sur cette question.

Le continuum de services pour les proches aidants

Le Livre blanc aborde peu et dans des termes très généraux la question des services qui devraient être offerts aux proches aidants. Les proches aidants et leurs organisations ont développé au cours des dernières décennies une expertise, un savoir-faire et un savoir-être avec les proches aidants qui ne demandent qu'à être partagés et développés. Nous croyons que les proches aidants à travers leurs organisations doivent jouer un rôle actif dans la définition des services pour les aidants naturels. Les groupes communautaires au service des proches aidants peuvent dans certains cas participer à la livraison des services pour les aidants dans le cadre de l'assurance autonomie.

Recommandations

8 Que la qualité des services soit au centre de la politique d'assurance autonomie. Que pour ce faire, le MSSS se dote de mesures adéquates et contraignantes pour garantir cette qualité ainsi que des mécanismes de contrôle de cette qualité. Que les groupes d'usagers incluant les organisations de proches aidants soient associés au développement de ces mesures et mécanismes.

9 Que les travailleurs qui assument les services de maintien à domicile aient une formation adéquate, continue (qui aborde, en plus des compétences techniques, la réalité des aidants naturels), et qu'ils bénéficient d'un encadrement et de conditions de travail qui leur permettent de livrer cette qualité de travail.

10 Que la formation des professionnelles (infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc.) et des autres travailleurs de la santé (auxiliaires familiales et sociales, préposés, etc.) comprenne un volet de conscientisation et de formation sur les besoins, le soutien et l'intervention auprès des proches aidants. Que cette formation soit garantie tant dans le cadre de la formation scolaire régulière, que dans la formation professionnelle.

11 Qu'un processus de plaintes clair, efficace et rapide soit instauré en fonction des droits des usagers incluant les proches aidants.

12 Que l'accès à l'assurance autonomie soit déterminé par les besoins des personnes et non en fonctions de leur âge.

13 Que le soutien aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ne soit pas tarifé et qu'il soit assumé par le réseau public.

14 Que dans l'implantation de l'assurance autonomie, le MSSS se dote, en concertation avec ses partenaires, d'une stratégie afin de garantir une offre de services de maintien à domicile de qualité et d'une intensité en lien avec les besoins sur l'ensemble du territoire.

15 Que la liste et la nature des services disponibles pour les proches aidants dans le cadre de l'assurance autonomie soient établies en collaboration avec les proches aidants et leurs organisations.

16 Que le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique soit fortement bonifié.

17 Que le financement des EESAD dans le cadre de leur mission et champ d'expertise actuels soit mieux encadré et soutenu par l'État.

Le rôle des organismes communautaires et des groupes de proches aidants

Comme les autres groupes communautaires, les groupes de proches aidants sont des organisations citoyennes soutenues par l'État pour leur mission sociale, mission qu'ils portent comme organismes autonomes. Autonomie d'ailleurs reconnue par le gouvernement québécois dans sa politique de reconnaissance et de soutien de l'action communautaire. Les groupes de proches aidants ont développé des pratiques diversifiées, innovatrices et adaptées aux réalités de leur milieu avec très peu de ressources. Ces pratiques et ces activités concernent autant la défense des droits, l'insertion au travail, le soutien psychosocial que le répit. Elles ont permis l'amélioration et le développement de services, que ce soit sur une base autonome, au sein des CSSS ou en partenariat avec les différents acteurs sur le terrain. Par exemple, plusieurs organismes ont mis sur pied des services de répit en concertation avec les CSSS, les EESAD et les groupes d'aidants; ceux-ci s'occupant des relations et du recrutement des proches, les CSSS de l'évaluation des besoins et les EESAD de la livraison du service de présence-surveillance auprès des aidés. Ce genre de partenariat qui respecte l'expertise de chacune et de chacun, qui se construit sur les forces des communautés ne peut se développer et être efficace que dans un cadre d'égalité relative entre les acteurs.

Cette expertise, ce savoir-faire, ce savoir-être et cette capacité d'innovation ne sont possibles que parce que nous sommes des organismes communautaires autonomes qui sommes animés par les personnes proches aidantes et qui répondent à leurs besoins. Si nous sommes prêts à travailler pour l'amélioration concrète de la qualité de vie des proches aidants et à partager notre savoir-faire, cela ne doit pas se faire au prix d'une instrumentalisation, de la part du réseau de la santé ou par l'intermédiaire de PPP sociaux. Pour cela, les organismes communautaires doivent bénéficier d'un financement à la mission adéquat et nous souscrivons à la campagne « *Je tiens à ma communauté – Je soutiens le communautaire* » qui demande un rehaussement du financement à la mission des organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux. Un financement adéquat de la mission des groupes facilitera une véritable participation à l'implantation d'une assurance autonomie. Il permettra aux groupes qui le désirent de contribuer activement à l'offre de services pour les proches aidants dans le cadre d'une assurance autonomie.

Recommandations

18 Que dans le cadre de l'assurance autonomie, le MSSS réitère son engagement à respecter l'autonomie des groupes communautaires.

19 Que les collaborations ou participations avec les organismes communautaires se fassent sur une base volontaire de la part des groupes et dans le respect de leur mission.

20 Que soit reconnu l'expertise, le savoir-faire et le savoir-être des organisations de proches aidants et que ces derniers, quand ils le désirent, contribuent à la livraison des services pour les proches aidants dans le cadre de l'assurance autonomie.

Le financement de l'assurance autonomie

Pour nous, le financement des services sociaux et de santé, peu importe qu'ils soient offerts à domicile ou en institution, se pose en termes de solidarité, de partage mutuel des risques et d'équité. Il est important que les services de maintien à domicile soient offerts sur l'ensemble du territoire et avec une intensité qui permette un partage équitable et durable entre l'État et les proches aidants de la responsabilité du maintien au domicile des personnes vulnérables. Nous constatons une détérioration dans l'accessibilité, la qualité et l'intensité des services de maintien au domicile. Cette détérioration se fait au détriment des personnes vulnérables et de leurs proches. Nous croyons qu'une amélioration en qualité, en intensité et en accessibilité des services de maintien à domicile est urgente. Nous croyons que, pour y arriver, l'État doit faire des investissements conséquents, en offrant directement des services sans passer par l'intermédiaire de PPP sociaux couteux.

Nous partageons avec le ministre la conviction que le développement des services à domicile peu entrainer, en plus d'une amélioration de la qualité de vie des personnes vulnérables et de leurs proches, une réduction des couts à venir dans le système de santé et des services sociaux. Mais si nous ne voulons pas que l'instauration de l'assurance autonomie ne soit qu'un prétexte à des coupures et du transfert de responsabilités de l'État aux proches aidants, il faut que les investissements dans les services à domicile ne soient pas financés par des coupures dans les CHSLD. De plus, nous savons qu'il faut donner du temps, probablement des années, pour que le déploiement et la consolidation des services à domicile puissent avoir un impact financier significatif.

Nous avons aussi l'impression que les sommes investies en maintien à domicile au cours des dernières années ne se sont pas toujours rendues sur le terrain. Nous voyons toutes sortes de pratiques dans l'organisation des services à domicile qui participent, à notre avis, à la détérioration de ces derniers. Si nous croyons que les services de maintien à domicile doivent être financés adéquatement, nous croyons qu'une partie du problème relève des gestionnaires des CSSS qui semblent avoir une faible compréhension de la réalité du terrain et ne pas voir comme une priorité le développement des services de maintien à domicile.

Puisque les services de maintien à domicile sont des services sociaux et de santé au même titre que les autres services de santé, nous croyons que leur financement doit se baser sur un impôt progressif en fonction de la capacité de payer des individus et des personnes morales. Aussi, le réseau de la santé est financé, entre autres, par le Fonds des services de santé. Une augmentation de la cotisation à ce fonds pourrait garantir une participation des employeurs à l'assurance autonomie.

Recommandations
Nous réitérons notre demande à l'effet qu'il y ait une évaluation des pratiques des CSSS pour les services de maintien à domicile. Nous avons l'impression qu'il y a des gains, minimalement qualitatifs qui pourraient émerger de cette évaluation.

21 Que la source de financement de l'assurance autonomie soit la même que pour les autres services sociaux et de santé soit l'impôt, un impôt qui gagnerait à être plus progressif et par une augmentation raisonnable de la cotisation des employeurs au Fond des services de santé.

22 Que peu importe le mécanisme de gestion de l'assurance autonomie, que les sommes prévues au maintien à domicile soient dédiées à cette fin et ne peuvent être utilisées à d'autres fins par les Agences ou les CSSS.

23 Que le déploiement de l'assurance autonomie ne soit pas financé par d'autres coupures dans le réseau de la santé et des services sociaux, plus particulièrement dans les CHSLD.

Au-delà du maintien à domicile

Pour nous l'équation est simple, ce que ne fait pas l'État, les proches sont appelés à le faire. Nous voulons un partage équitable des responsabilités de maintien à domicile entre l'État et les individus vulnérables et les proches aidants. Nous constatons qu'en ce moment le partage est déraisonnable et inéquitable pour les proches aidants et les personnes vulnérables.

Nous partageons le désir que les personnes vulnérables puissent, en autant que cela puisse se faire dans le respect de ces personnes et de leurs proches, rester à domicile. Cependant, nous savons que le domicile peut aussi devenir une prison pour les personnes vulnérables, pour leurs proches et même parfois un mouroir un peu glauque. Les proches aidants se sont dotés d'un cahier de revendications, de demandes et de propositions pour l'amélioration des services à domicile pour les proches aidants que nous avons annexé à ce mémoire.

Une amélioration significative des services de maintien à domicile est nécessaire et urgente. Le projet d'assurance autonomie démontre le souci du ministre Hébert et du gouvernement Marois d'agir pour améliorer les services de maintien à domicile. Pour les proches aidants et leurs organisations, à cette étape, la forme spécifique de cette amélioration importe peu, tant et aussi longtemps qu'on rencontre les préoccupations d'accessibilité, de qualité, de respect et de collaboration avec le milieu que nous avons évoquées dans ce mémoire. Cependant nous savons que le gouvernement ne peut envoyer deux messages à la fois, celui du développement des services et celui des économies budgétaires. Nous savons d'expérience que, sur le terrain, ce seront les compressions budgétaires et l'incohérence dans les services qui seront au rendez-vous. Par ailleurs, le rapport annuel 2012-2013 de la Protectrice du citoyen, madame Raymonde Saint-Germain, rendu public le 25 septembre, confirme que des compressions dans les services directs à la population sont observées en santé et services sociaux. Le gouvernement québécois a déjà annoncé d'importantes injections financières pour soutenir la mise sur pied de l'assurance autonomie. Nous sommes portés à croire que d'autres investissements seront nécessaires pour que le Québec développe des services de maintien à domicile qui respectent les besoins de sa population.

Le soutien aux personnes vulnérables est une obligation sociale. Il ne peut pas être porté que par le MSSS et les proches des personnes vulnérables. Les autres ministères, les entreprises privées, les organisations syndicales et évidemment les groupes communautaires ont un rôle à jouer pour rendre possible le maintien à domicile des personnes vulnérables. Une contribution importante serait de doter le Québec d'une véritable politique interministérielle concernant les proches aidants qui aborderait tous les aspects économiques et sociaux liés à la conciliation des responsabilités des proches aidants avec le travail, les institutions et les programmes sociaux.

L'amélioration des services à domicile n'est qu'une première étape pour permettre au Québec de se doter de politiques qui répondront humainement aux défis que posent la fin de vie, la perte d'autonomie, les limitations physiques, intellectuelles ou émotives, etc. pour les personnes vulnérables, leur entourage et la société.

Recommandation

24 Que le Québec se dote d'une politique interministérielle sur les proches aidants, afin que l'ensemble des ministères et institutions concernés se dotent de politiques et de pratiques qui répondent aux besoins des proches aidants, que ce soit en matière de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu, de conciliation famille, responsabilités de proche aidant et d'insertion sociale.

Un premier geste pour faciliter la conciliation travail et responsabilités de proches aidants

Les personnes aidantes occupent une part considérable du marché du travail. On estime qu'au Québec en 2007, près de 500 000 personnes aidantes de 45 ans et plus sont à l'emploi. Parmi les femmes proches aidantes de 45 ans et plus, 63% de celles-ci sont à l'emploi. Chez les hommes proches aidants, c'est 77% d'entre eux qui sont à l'emploi[7]. Les proches aidants sont ainsi très présents sur le marché du travail au Québec, et ce dans tous les secteurs d'activité. Par ailleurs, cette estimation ne tient compte que d'une tranche d'âge de proches aidants (45 ans et plus), alors qu'une large part d'aidants salariés n'ont pas encore 45 ans.

La réalité d'une personne aidante salariée est fréquemment associée à une situation d'appauvrissement économique. En effet, la perte de revenu d'emploi s'exprime souvent par un nouvel aménagement du temps de travail, de l'absentéisme, un passage du temps plein au temps partiel ou encore une prise de retraite anticipée. Cela témoigne de la difficulté qu'ont celles-ci à concilier leur emploi et leurs responsabilités envers un proche vivant avec des limitations.

Par ailleurs, une recherche sur les aidants à l'emploi rapporte que l'une des principales tâches la plus fréquemment accomplie par les proches aidants salariés est l'organisation et l'accompagnement de l'aidé à des rendez-vous médicaux, majoritairement fixés durant les heures de travail[8].

À la lumière de cela, la conciliation travail-famille doit être développée davantage afin de permettre aux aidants de demeurer à l'emploi tout en poursuivant leur rôle auprès d'un proche vivant avec des limitations.

La conciliation travail-famille: une avenue avantageuse pour les entreprises

L'intégration de mesures de conciliation travail-famille au sein des entreprises est une avenue avantageuse pour celles-ci. En effet, différentes études démontrent que l'instauration de mesures de conciliation travail-famille a des impacts positifs sur l'organisation d'une entreprise, tout particulièrement sur son recrutement, sa rétention du personnel et sa productivité organisationnelle[9].

---

7 Charles Fleury, «Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus», Coup d'œil sociodémographique, no.24, 2013.

8 Nancy Guberman, Pierre Maheu, «Au-delà des soins : un travail de conciliation», Service social, vol 43, no 1, 1994.

9 Ces textes se concentrent sur trois impacts positifs de l'intégration de mesures de conciliation travail-famille au sein des entreprises:
Recrutement : Michelle M. Arhur, Alison Cook, «Taking Stock of Work-Family Initiatives : How Annoncements of *Family-Friendly* Human, Resource Decusions Affect Shareholder Value», Comell University, 2004.
Rétention de personnel: Anderson et al., «Formal organizational initiatives and informal workplace practices : links to work-family conflict and job-related outcomes», Journal of Management, 2002.
Productivité organisationnelle: Alexandra Beauregard, Lesley C. Henry, «Making the link between work-life balance practices and organizatinal performance», The London School of Economics and Political Sciences, 2009.

Aussi:
Comme le mentionne le Conseil des syndicats nationaux (CSN):
Les études disponibles (…) *montrent bien que la réussite de toute politique gouvernementale de conciliation famille-travail repose sur des milieux de travail qui intègrent dans leur gestion, de façon formelle et active, l'équilibre famille-travail pour leurs salariés, hommes et femmes. Autrement dit, le succès exige la prise en compte du « fait familial » par les entreprises*[10].

La chambre de commerce de Montréal se prononce également sur l'importance de la conciliation travail-famille:
Parmi les champs d'action qui doivent ainsi être envisagés, la Chambre est d'avis que les entreprises québécoises auront intérêt à développer des mesures de conciliation travail-famille innovantes dans l'optique de rendre leurs conditions de travail toujours plus concurrentielles. À cet égard, la Chambre a pu constater que, déjà, plusieurs de ses membres non seulement partagent cette vision, mais ont également pris d'intéressantes initiatives en cette matière. Soulignons à juste titre le cas de la RBC Groupe Financier, qui offre à chacun de ses employés des options leur permettant de conjuguer leur travail avec leurs activités et responsabilités familiales, par exemple par le travail hors site à partir de la maison ou d'un bureau satellite[11].

L'instauration de mesures de conciliation travail-famille est bénéfique pour les entreprises, alors qu'elle accentue l'engagement des employés et réduit ainsi le roulement de personnel. Le cas d'Hydro-Québec illustre cette réalité:
L'étude de Haines 1995, cité dans Lero & al (2009) sur l'horaire variable à Hydro-Québec a révélé que «quoique l'absentéisme a été réduit seulement auprès des cadres, la réduction du roulement de personnel a résulté en avantages supérieurs aux coûts, puisque les profits totaux qu'en retirait l'employeur (en 1994) étaient de l'ordre de 231 817 $, tandis que ses coûts étaient de 49 846 [12]*».*

Comme il est démontré plus haut, la conciliation travail-famille est à la fois indispensable pour les personnes salariées et bénéfique pour les entreprises. Dans cette optique, cette conciliation doit tenir compte des personnes aidantes salariées qui représentent une part considérable des travailleurs au Québec. Celles-ci doivent tout d'abord être reconnues dans leur milieu de travail. Aussi, l'aménagement du temps de travail doit être flexible et adapté à leur réalité.

Surtout, la conciliation travail-famille doit être mise de l'avant afin de contrer l'appauvrissement des personnes aidantes. C'est pourquoi le RANQ intervient à l'égard des mesures existantes en ce

10 «Commentaire de la CSN sur le document : *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille* présentés au Ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille Monsieur Claude Béchard», Confédération des syndicats nationaux, 2004.

11 Lettre adressée à Monsieur Claude Béchard, Ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille en réaction au document «Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille», 2004.

12 «Analyse de mesures et services en faveur de la conciliation travail-vie personnelle», Nadia Lazzari Dodeler, sous la direction de Diane-Gabrielle Tremblay, 2011.

qui a trait à la conciliation travail-famille, tout particulièrement envers le «Congé pour obligations familiales (absences de courte durée)».

Congé pour obligations familiales (absences de courte durée)
La Commission des normes du travail (CNT) présente l'article 79.7 (Congé pour obligations familiales) comme suit:

Article 79.7
« Un salarié peut s'absenter du travail, sans salaire, pendant 10 journées par année pour remplir des obligations reliées à la garde, à la santé ou à l'éducation de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, ou en raison de l'état de santé de son conjoint, de son père, de sa mère, d'un frère, d'une sœur ou de l'un de ses grands-parents.

Ce congé peut être fractionné en journées. Une journée peut aussi être fractionnée si l'employeur y consent.

Le salarié doit aviser l'employeur de son absence le plus tôt possible et prendre les moyens raisonnables à sa disposition pour limiter la prise et la durée du congé. »

Loi sur les normes du travail, 2002, c. 80, a. 29

Demandes du RANQ à l'égard du Congé pour obligations familiales
Le RANQ demande deux modifications du Congé pour obligations familiales:

1. **Intégrer le terme «proches aidants» dans le congé en faisant cet ajout:**
Un salarié et/ou un salarié proche aidant *peut s'absenter du travail, sans salaire, pendant 10 journées par année pour remplir des obligations reliées à la garde, à la santé ou à l'éducation de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, ou en raison de l'état de santé de son conjoint, de son père, de sa mère, d'un frère, d'une sœur ou de l'un de ses grands-parents.*

En effet, notre expérience démontre que les proches aidants utilisent peu ce congé. Le fait de préciser qu'il s'adresse aussi à eux ferait en sorte que les salariés qui s'occupent d'une personne dont les problèmes de santé perdurent dans le temps sont aussi concernés par ce congé.

2. **Faire en sorte que le congé puisse être fractionné en journée et/ou en demi-journée, sans le consentement de l'employeur:**
Ce congé peut être fractionné en journées et/ou en demi-journée. Une journée peut aussi être fractionnée si l'employeur y consent. **Nous demandons à ce que la deuxième phrase soit enlevée.**

Parfois, il s'agit d'accompagner une personne lors d'un rendez-vous médical ou pour une autre raison qui ne nécessite pas nécessairement toute une journée de congé. Le salarié n'utiliserait donc ainsi qu'une demi-journée de congé.

Recommandation

25 Que soit réalisée une mesure de conciliation pour les proches aidants salariés, par l'ajout du terme «proche aidant» à l'article 79.7 de la Loi sur les normes du travail et par la possibilité, pour le proche aidant salarié, de fractionner les 10 jours non rémunérés en demi-journées, sans consentement de son employeur.

Témoignages de personnes aidantes sur les modifications demandées par le RANQ au «Congé pour obligations familiales»

Les modifications demandées par le RANQ en ce qui a trait au «Congé pour obligations familiales» seraient bénéfiques pour les personnes aidantes salariées. Les témoignages des personnes aidantes suivantes, issues de diverses régions du Québec, témoignent du bien-fondé de ces demandes:

Région du Bas-St-Laurent
Marthe Desjardins est une proche aidante dans la cinquantaine à l'emploi d'une caisse à Trois-Pistoles, dans le Bas-St-Laurent. Elle prend soin de sa mère de 84 ans qui est atteinte d'Alzheimer. Souvent le temps lui manque pour répondre à ses responsabilités d'aidante. En effet, elle accompagne fréquemment sa mère à des rendez-vous médicaux. Comme le centre de soins de santé le plus proche est à Rivière-du-Loup, elle doit parfois prévoir plusieurs heures pour ces rencontres. Elle doit aussi planifier du temps avec sa mère suivant les rendez-vous, cette dernière ayant perdu ses repères et ayant besoin de la présence rassurante de sa fille. Par chance, son employeur est ouvert et sensible à sa réalité et ses obligations de proche aidante. Toutefois, la possibilité de pouvoir fractionner le congé en demi-journée et selon ses besoins, serait un plus pour Madame Desjardins. Aussi, selon elle, il serait important de nommer les proches aidants dans la loi alors que cela améliorerait leur situation. En effet, dit-elle, «il y a tellement de proches aidants. Certains proches aidants sont plus mal pris que moi et auraient besoin d'aide. On doit avoir le droit d'aider».

Région de Lanaudière
Jessie Payette est une proche aidante de 24 ans qui habite dans la région de Lanaudière avec sa mère atteinte de diabète et de problèmes cardiaques. Selon Madame Payette, le fait de nommer les proches aidants dans la loi amènerait à sensibiliser les employeurs à la réalité d'une partie importante de leurs employés qui sont proches aidants. Aussi, les modifications proposées par le RANQ disposeraient les aidants naturels à avoir une plus grande liberté en ce qui concerne l'aménagement de leurs absences pour des raisons familiales. Le fait de permettre de fractionner le congé en demi-journée constitue, à son avis, un progrès souhaitable dans la mesure où il est possible pour le salarié de limiter la durée de son congé. Le fait de perdre une demi-journée de salaire pèse moins lourd financièrement que de perdre une journée entière de salaire. Par-dessus tout, ce qui à son avis prime c'est que l'employeur fasse preuve de souplesse et d'humanisme à l'égard de leurs salariés proches aidants.

Région du Centre-du-Québec
Depuis plus de 6 ans, Danielle Bédard, une proche aidante dans la cinquantaine et à l'emploi d'une municipalité du Centre-du-Québec, prend soin de sa mère atteinte de la maladie

d'Alzheimer. Jusqu'à tout récemment, elle habitait avec sa mère mais a dû se résigner à la confier à une ressource intermédiaire pour des soins et de l'aide plus constante. Cependant, il demeure qu'elle doit être présente pour elle afin de veiller à son bien-être. Madame Bédard aimerait que le terme «proche aidant» soit mieux défini et intégré dans la définition du salarié dans la loi sur les normes du travail, afin de permettre à un proche aidant de s'occuper d'une personne de son entourage avec des limitations. De plus, elle aimerait avoir la possibilité de fractionner en demi-journée et à sa guise les 10 jours sans salaire prévus à la loi, ce qui lui permettrait de ne prendre qu'une demi-journée pour apporter de l'aide à sa mère.

Région de Laval
Préférant garder l'anonymat, Madame C. est une proche aidante auprès de sa mère qui est atteinte d'un problème de santé mentale. Enfant unique, cette résidente de Laval a du mal à arrimer son travail d'animation en résidence pour aînés et ses nombreuses obligations reliées à son statut de proche aidante. Il serait donc pour elle très facilitant d'avoir l'opportunité de pouvoir se libérer en semaine pour visiter sa mère, alors que plusieurs des ressources qui l'entourent sont présentes en semaine et non en fin de semaine (par exemple, cela lui permettrait de créer des liens avec les intervenants qui supportent sa mère). Selon cette proche aidante de 40 ans, il serait aussi très pertinent de ne pas avoir besoin du consentement de son employeur pour fractionner le congé en demi-journée. Madame C. considère que sa vie privée la regarde. Ayant une mère avec une problématique de santé mentale, elle n'a pas du tout envie de devoir justifier auprès d'un patron cette partie privée de sa vie familiale qui, trouve-t-elle, est très souvent jugée. De plus, elle considère que devoir quémander des congés crée un malaise et de la culpabilité chez la personne aidante, ce qui n'a pas lieu d'être. À titre d'exemple, demander un congé supplémentaire la rendrait redevable en temps à son entreprise. Avec les modifications apportées au «Congé pour obligations familiales», elle se sentirait plus libre.

Demandes semblables d'organismes sur le Congé pour obligations familiales

Des organismes en défense de droit des travailleurs formulent également des demandes de modification du Congé pour obligations familiales. La demande de modification no 2 formulée par le RANQ est aussi souhaitée par d'autres organisations:

Au bas de l'échelle
Dans un document consacré aux droits des travailleurs, l'organisme de défense des droits des non syndiqués demande à ce que le Congé pour obligations familiales puisse être fractionnable, sans consentement de l'employeur:
Que ces dix journées de congé pour responsabilités familiales puissent être fractionnées en demi-journées, sans consentement de l'employeur[13].

Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS)
L'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS), dans le cadre d'un dossier portant sur le travail non rémunéré, demande au gouvernement certaines modifications à l'égard du Congé pour obligations familiales:

13 « Pour des normes du travail à la hauteur ! », Au bas de l'échelle, 2007.

Nous demandons à la ministre du Travail du Québec d'inclure dans la Loi sur les normes du travail, dix (10) jours de congés par année pouvant être fractionnés en demi-journées pour les responsabilités familiales auprès des enfants et des personnes non autonomes[14].

Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail (CIAFT)
Dans une plateforme du Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail (CIAFT), on demande également que le congé puisse être fractionnable :
Que les travailleuses et travailleurs aient droit à cinq jours de congé rémunérés et fractionnables pour raisons familiales, et à cinq jours non rémunérés[15].

Comme nous l'avons démontré, les personnes aidantes sont fortement présentes sur le marché du travail. Elles travaillent dans tous les secteurs d'activité (privé, public, tiers secteur et secteur communautaire). Parvenir à arrimer les responsabilités reliées à ce double apport à la société constitue un défi de taille pour les proches aidants à l'emploi. Trop souvent, ce difficile assemblage donne lieu à de l'appauvrissement économique et, plus largement, à une dégradation de leur qualité de vie. Les personnes aidantes doivent être connues et reconnues davantage pour leur contribution à la société. Une telle reconnaissance doit donner lieu à diverses mesures qui amélioreront leur qualité de vie. L'apport de deux modifications au «Congé pour obligations familiales» serait très facilitant pour les personnes aidantes salariées, alors que cela contribuerait à ce qu'elles demeurent à l'emploi tout en poursuivant leur rôle d'aidants.

En définitive, l'instauration d'une mesure de conciliation travail-proche aidant telle que celle-ci permettra aux personnes aidantes salariées la poursuite de leur double apport à la société, tout en faisant reculer la problématique de l'appauvrissement chez celles-ci. Les employés proches aidants, leurs employeurs ainsi que l'ensemble de la société québécoise n'en ressortiront que gagnants.

14 « Positions sur le travail non rémunéré, dit *invisible* », Association féminine d'éducation et d'action sociale, 2004.

15 « Personne ne doit choisir entre la famille et le travail ! Un regard féministe sur la conciliation famille-emploi-études, Plateforme du Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail », Conseil d'intervention pour l'intégration des femmes au travail, 2006.

Conclusion

Les proches aidants sont un pilier majeur des soins à domicile au Québec. Présentes, voire vitales dans le maintien à domicile mais invisibles aux yeux de la société, les personnes aidantes font entendre de plus en plus leur voix et nomment leurs besoins. Elles demandent que le Québec établisse un partage équitable entre les familles, l'État, les institutions et les employeurs. Cela implique une amélioration significative des services de maintien à domicile, une politique sur la conciliation travail responsabilité de proches aidants et une modernisation des programmes sociaux et des politiques gouvernementales qui intègrent la réalité des aidants naturels. Le projet d'assurance autonomie pourrait être une mesure exemplaire qui reconnaît activement l'apport des personnes aidantes dans l'exercice du maintien à domicile. Nous croyons même que cette reconnaissance est une clef du succès de toute réforme du maintien à domicile. Le soutien aux personnes vulnérables est une obligation sociale à laquelle le Québec se doit de répondre le plus humainement possible. L'une des réponses à cette réalité s'exprime par la reconnaissance des aidants comme partenaires et demandeurs de services auprès du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que comme travailleuses et travailleurs qui doivent concilier leurs obligations familiales et professionnelles.

C'est parce que les personnes aidantes doivent être entendues et consultées sur tout projet qui les concernent directement et parce que le soutien aux personnes vulnérables est un enjeu majeur pour la société québécoise, que nous croyons qu'un projet de loi sur l'assurance autonomie doit faire l'objet d'une consultation publique.

Recommandation

26 Qu'un éventuel projet de loi sur l'assurance autonomie fasse l'objet d'une consultation publique.

Liste des recommandations

1 Que les proches aidants et leurs associations soient consultés dans le cadre d'une évaluation en profondeur et obligatoire de l'organisation, du choix des priorités terrains et des pratiques du MSSS et des CSSS en maintien à domicile soit réalisée.

2 L'objectif de l'assurance autonomie doit être de favoriser la participation citoyenne des personnes en pertes d'autonomie, peu importe leur âge, ainsi que des personnes ayant des limitations ou des incapacités (physique, mentale, etc.) et de leurs proches aidants.

3 Inclure les proches aidants dans la liste des personnes pouvant se qualifier pour l'assurance autonomie.

4 Préciser, dans le cadre de la loi et des règlements qui mettront en œuvre l'assurance autonomie, la place des proches aidants dans cette politique en tant que partenaires autonomes et libres de leurs choix dans la livraison de maintien à domicile et comme des demandeurs de services auprès du réseau de la santé et des services sociaux.

5 Que soit offerte systématiquement aux proches aidants l'évaluation de leurs besoins.

6 Que le MSSS se dote d'un outil d'évaluation des besoins des proches aidants plus adéquats que l'outil d'évaluation multiclientèle en s'inspirant ou en généralisant l'utilisation de l'outil AIDE-proche.

7 Que le MSSS, en collaboration avec le RANQ, se dote d'un programme de sensibilisation des intervenants et des dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux sur la réalité des proches aidants et la pertinence d'utiliser ce nouvel outil.

8 Que la qualité des services soit au centre de la politique d'assurance autonomie. Que pour ce faire, le MSSS se dote de mesures adéquates et contraignantes pour garantir cette qualité ainsi que des mécanismes de contrôle de cette qualité. Que les groupes d'usagers incluant les organisations de proches aidants soient associés au développement de ces mesures et mécanismes.

9 Que les travailleurs qui assument les services de maintien à domicile aient une formation adéquate, continue (qui aborde, en plus des compétences techniques, la réalité des aidants naturels), et qu'ils bénéficient d'un encadrement et de conditions de travail qui leur permettent de livrer cette qualité de travail.

10 Que la formation des professionnelles (infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc.) et des autres travailleurs de la santé (auxiliaires familiales et sociales, préposés, etc.) comprenne un volet de conscientisation et de formation sur les besoins, le soutien et l'intervention auprès des proches aidants. Que cette formation soit garantie tant dans le cadre de la formation scolaire régulière, que dans la formation professionnelle.

11 Qu'un processus de plaintes clair, efficace et rapide soit instauré en fonction des droits des usagers incluant les proches aidants.

12 Que l'accès à l'assurance autonomie soit déterminé par les besoins des personnes et non en fonctions de leur âge.

13 Que le soutien aux activités de la vie quotidienne (AVQ) ne soit pas tarifé et qu'il soit assumé par le réseau public.

14 Que dans l'implantation de l'assurance autonomie, le MSSS se dote, en concertation avec ses partenaires, d'une stratégie afin de garantir une offre de services de maintien à domicile de qualité et d'une intensité en lien avec les besoins sur l'ensemble du territoire.

15 Que la liste et la nature des services disponibles pour les proches aidants dans le cadre de l'assurance autonomie soient établies en collaboration avec les proches aidants et leurs organisations.

16 Que le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique soit fortement bonifié.

17 Que le financement des EESAD dans le cadre de leur mission et champ d'expertise actuels soit mieux encadré et soutenu par l'État.

18 Que dans le cadre de l'assurance autonomie, le MSSS réitère son engagement à respecter l'autonomie des groupes communautaires.

19 Que les collaborations ou participations avec les organismes communautaires se fassent sur une base volontaire de la part des groupes et dans le respect de leur mission.

20 Que soit reconnu l'expertise, le savoir-faire et le savoir-être des organisations de proches aidants et que ces derniers, quand ils le désirent, contribuent à la livraison des services pour les proches aidants dans le cadre de l'assurance autonomie.

21 Que la source de financement de l'assurance autonomie soit la même que pour les autres services sociaux et de santé soit l'impôt, un impôt qui gagnerait à être plus progressif et par une augmentation raisonnable de la cotisation des employeurs au Fond des services de santé.

22 Que peu importe le mécanisme de gestion de l'assurance autonomie, que les sommes prévues au maintien à domicile soient dédiées à cette fin et ne peuvent être utilisées à d'autres fins par les Agences ou les CSSS.

23 Que le déploiement de l'assurance autonomie ne soit pas financé par d'autres coupures dans le réseau de la santé et des services sociaux, plus particulièrement dans les CHSLD.

24 Que le Québec se dote d'une politique interministérielle sur les proches aidants, afin que l'ensemble des ministères et institutions concernés se dotent de politiques et de pratiques qui répondent aux besoins des proches aidants, que ce soit en matière de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu, de conciliation famille, responsabilités de proche aidant et d'insertion sociale.

25 Que soit réalisée une mesure de conciliation pour les proches aidants salariés, par l'ajout du terme «proche aidant» à l'article 79.7 de la Loi sur les normes du travail et par la possibilité, pour le proche aidant salarié, de fractionner les 10 jours non rémunérés en demi-journées, sans consentement de son employeur.

26 Qu'un éventuel projet de loi sur l'assurance autonomie fasse l'objet d'une consultation publique.

Bibliographie

Anderson et al. «Formal organizational initiatives and informal workplace practices: links to work-family conflict and job-related outcomes», Journal of Management, vol. 28, no.6, 2002, pp. 787-810.

Association féminine d'éducation et d'action sociale. «Positions sur le travail non rémunéré, dit *invisible*», 2004, 15 pages.

Au bas de l'échelle. «Pour des normes du travail à la hauteur!», 2007, 71 pages.

B.Coe, Norma et Courtney Harold Van Houtven. «Caring for Mom and Neglecting Yourself ? TheHealth Effects of Caring for an Elderly Parent», Tilburg University, Center for Economic Research, 2008, 41 pages.

Beauregard, T. Alexandra et Henry, Lesley C. «Making the link between work-life balance practices and organizational performance», Human resource management review, vol. 19, pp. 9-22.

Chambre de commerce de Montréal. «Lettre adressée à Monsieur Claude Béchard, Ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille en réaction au document *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*», Chambre de commerce de Montréal, 2004.

Confédération des syndicats nationaux. «Commentaires de la CSN sur le document : *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille* présentés au Ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille Monsieur Claude Béchard», Confédération des syndicats nationaux, 2004, 25 pages.

Conseil des Aînés. «Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonnomie, Conseil des Aînés, 2008, 132 pages.

Conseil d'intervention pour l'intégration des femmes au travail. «Personne ne doit choisir entre la famille et le travail ! Un regard féministe sur la conciliation famille-emploi-études- Plateforme du Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail», 2006, 38 pages.

Fleury, Charles. «Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus», Coup d'œil sociodémographique, no.24, 2013, 8 pages.

Guberman, Nancy et Pierre Maheu. «Au-delà des soins : un travail de conciliation». Service social, vol. 43, no. 1, 1994, pp. 87-104.

Lavoie, Jean-Pierre, Louise Lévesque et Sylvie Jutras. «Aidants familiaux» dans : Rapport de l'enquête sociale et de santé 1992-1993, vol. 2, chapitre 3, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 1995, pp. 45-80.

Lazzari Dodeler, Nadia, sous la direction de Diane-Gabrielle Tremblay. «Analyse de mesures et services en faveur de la conciliation travail-vie personnelle», Alliance de recherche université−communauté, 2011, 46 pages.

Michelle M.Arthur et Alison Cook. «Taking Stock of Work-Family Initiatives: How Announcements of Family-Friendly Human, Resource Decisions Affects Shareholder Value», Cornell University, vol. 57, no. 4, 2004, pp.599-613.

Schulz, Richard et Scott R. Beach. «Caregiving as a risk factor for mortality, The caregiver health effects study», JAMA, vol. 282, no 23, 1999, pp.2215-2219.

Liste des membres du RANQ

Bas Saint-Laurent
Centre Action bénévole Région Temis inc.
Centre d'action bénévole des Seigneuries
Centre d'aide aux proches aidants des Basques
Centre des femmes du Ô Pays
Services Kam-Aide

Saguenay - Lac-Saint-Jean
Centre de services du Mieux Vivre
Interassociation des personnes handicapées du Saguenay
Le Maillon
Palli-Aide
Regroupement soutien aux aidants du Lac-Saint-Jean-Est

Capitale-Nationale
Albatros Québec
Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
Carrefour des proches aidants de Québec
La Maison écho du cœur

Mauricie et Centre-du-Québec
Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé « Mains tendres »
Association des personnes Aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan
Association des personnes proches aidantes Drummond
Association des proches aidants Arthabaska - Érable
Autisme Centre-du-Québec
Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
Proches aidants des Chenaux
Regroupement des aidants naturels de la Mauricie (RDANM)
Solution Ménage de l'érable inc.
Table régionale de concertation des personnes aînées du Centre-du-Québec

Estrie
Aide communautaire de Lennoxville et environs
Réseau d'Amis de Sherbrooke
Société Alzheimer de l'Estrie
Table de concertation des aînés de la MRC Memphrémagog

Montréal
Association québécoise des personnes aphasiques
Groupe des aidants de LaSalle
Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel(le)s de Montréal

Outaouais
Centre Action Générations des Aînés
Centre d'action bénévole Accès
Centre d'Entraide aux aînés
Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallé-de-la-Gatineau

Abitibi-Témiscamingue
Regroupement proches aidants Abitibi-Ouest
Regroupement proches aidants Rouyn-Noranda

Côte-Nord
Association des Aidants Naturels de la Côte-Nord

Nord-du-Québec
Association à fleur d'espor

Gaspésie−Îles-de-la-Madeleine
La Maison des familles de la Matapédia

Chaudière-Appalaches
Association bénévole Beauce Sartigan inc.
Association de l'action volontaire Appalaches
Centre d'Action bénévole Beauce Etchemin
Centre d'action bénévole Concert'action Beaulac Garthby
Centre d'entraide communautaire bénévole (Montmagny)
La Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic Lien-Partage inc.
Nouvel Essor
Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
Regroupement des proches aidants de Bellechasse
Service d'entraide de Breakeyville
Société Alzheimer Chaudière-Appalaches

Laval
Association Lavalloise des Personnes Aidantes
Lumi-Vie

Lanaudière
Aux couleurs de la Vie Lanaudière
Centre d'Action bénévole des Moulins
L'APPUI Lanaudière
Le Réseau des aidants naturels d'Autray
Regroupement bénévole de Montcalm
Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption
Société Alzheimer de Lanaudière

Laurentides
CAB -Association solidarité d'Argenteuil
Carrefour de soutien aux aidants des Laurentides
Coopérative Coup de pouce Argenteuil
Coopérative de solidarité de répit et d'entraide (Coop Sore)
Service d'entraide le Relais
Société Alzheimer des Laurentides

Montérégie
Action service aux proches aidants de Longueuil
Association des aidants naturels du Bas Richelieu
Centre d'action bénévole de Bouchervielle
Centre d'action bénévole de Valleyfield
Centre d'Entraide bénévole de St-Amable inc.
Centre de soutien au réseau familial
Centre de soutien entr'Aidants
Les Aidants Naturels du Haut-St-Laurent
Parrainage Civique de Vaudreuil-Soulanges
Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels
Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
Société Alzheimer de Granby et Région inc.

Regroupements nationaux
Baluchon Alzheimer
Cercle des fermières du Québec

CSSS – 047MA
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous

La Grande tournée

Regroupement des aidants naturels du Québec

Plateforme de revendications communes

en matière de services de soutien pour les proches aidants

JUIN 2013

JACQUES COUTURE, Agent de mobilisation, RANQ

RANQ
Regroupement des aidants naturels du Québec

Document produit et rédigé par :
Jacques Couture, Agent de mobilisation, RANQ

Responsable du projet au CA du RANQ :
Sonia Lessard

Coordination :
Mario Tardif (RANQ)

Deuxième lecture :
Nadine Boucher, Agente de développement, RANQ
Sylvie Gagnon, Agente de communication, RANQ

Comité conseil :
Jacques Couture, RANQ
Sonia Lessard, ROMAN
Katerine Ouimet, Centre de soutien Entr'Aidants
Jean-Guy Savard, proche aidant

Juin 2013

La réalisation de la Grande tournée et de la plateforme de revendications qui en découle a été rendue possible grâce à la contribution financière de **la Fondation Béati.**

TABLE DES MATIÈRES

5 MISE EN CONTEXTE
Buts et objectifs
7 RÉGIONS SOCIOSANITAIRES VISITÉES
DÉFINITION DE PROCHE AIDANT
8 CATÉGORIES D'AIDANTS
Une évidence
9 CONSTATS
Le répit
La rotation du personnel
Reconnaissance de l'aidant et du statut d'aidant
10 Déshumanisation des soins
Lacunes dans les CSSS
Difficultés à recevoir des services
Méconnaissance des services
11 Soutien psychologique
Besoin d'apprendre
Savoir-faire et savoir-être
Appauvrissement
Particularités régionales
12 PLATEFORME DE REVENDICATIONS
Le répit
13 Le personnel
14 Reconnaissance du proche aidant
15 Promotion des services
16 L'accès aux services (liste d'attente)
17 Gestion déshumanisante des soins
18 Évaluation des services
Soutien psychologique et besoins
19 Services adaptés à différentes situations
20 ANNEXES
Autres revendications non liées aux services
Pistes de solutions et commentaires
22 REMERCIEMENTS

MISE EN CONTEXTE

À l'Assemblée générale annuelle du Regroupement des aidants naturels du Québec de juin 2011, les membres ont demandé au RANQ d'effectuer un travail de clarification de ses demandes en adoptant des revendications en lien avec les services de soutien pour les proches aidants dans le but de faire avancer la cause des aidants auprès des différentes instances gouvernementales.

Pour donner suite à cette priorité qui fut adoptée par l'AGA, le RANQ a décidé d'aller de l'avant en élaborant un projet qui permettrait de consulter les proches aidants dans les différentes régions sociosanitaires du Québec afin d'avoir le portrait le plus représentatif possible de leur situation, de leurs besoins et de leurs revendications en lien avec les services. C'est ainsi qu'a pris forme, au printemps 2012, le concept de tournée avec tables rondes : « la Grande tournée ». C'est sous cette formule d'animation que nous avons rencontré différents groupes de proches aidants à travers le Québec pour entreprendre les discussions qui ont également permis aux proches aidants d'émettre quelques pistes de solution pour améliorer leur situation.

Cette mobilisation a été possible grâce au concours de nos membres qui ont participé activement à la Grande tournée en communiquant avec les proches aidants et organismes de leur région respective. La plateforme de revendications a donc émergé de cette mobilisation.

Vous trouverez la plateforme de revendications à la page 12 du document.

BUTS ET OBJECTIFS

- Faire ressortir les besoins et les revendications des proches aidants en lien avec les services que le RANQ, ses groupes ainsi que ses alliés porteront auprès des diverses instances gouvernementales.
- Faire ressortir des pistes d'actions pour faire avancer les demandes sur les services de soutien et de répit pour les proches aidants.

Ainsi, grâce à la plateforme de revendications, les organismes de proches aidants du Québec auront une vision commune pour faire progresser leur cause auprès des gouvernements.

Préalablement à cette tournée, une recherche a été effectuée afin de répertorier les différents colloques, congrès et forums tenus au cours de la dernière décennie sur le territoire québécois. À partir des actes de colloques, une synthèse des différents constats qui s'en sont dégagés a par la suite été effectuée. Cette synthèse a servi de balise pour la création du concept d'animation où trois capsules audiovisuelles furent réalisées. Chacune des capsules fut par la suite présentée en guise de préambule pour amorcer les discussions sur les problématiques reliées aux différentes catégories d'aidants. Systématiquement, après chaque rencontre, une synthèse des discussions était produite. L'ensemble de ces synthèses a rendu possible la rédaction de la plateforme de revendications.

C'est en octobre 2012 que la Grande tournée a débuté. Les rencontres se sont poursuivies jusqu'en mars 2013. En tout, ce sont 21 tables rondes qui ont été réalisées dans 15 régions sociosanitaires différentes. Un peu plus de 260 personnes ont participé à cette activité qui regroupait, en plus des proches aidants, des représentants d'organismes œuvrant auprès de ceux-ci. Plus de 85 % des participants étaient proches aidants avec une moyenne de trois représentants d'organismes par rencontre. Plusieurs représentants d'organismes portaient à la fois le chapeau de représentant d'organisme et de proche aidant.

La Grande tournée aura donc permis de dégager les différents constats qui ont servi d'assise aux revendications des proches aidants en matière de services.

RÉGIONS SOCIOSANITAIRES VISITÉES

Région 1 : Bas-Saint-Laurent

Région 2 : Saguenay-Lac-Saint-Jean

Région 3 : Capitale-Nationale

Région 4 : Mauricie et Centre-du-Québec

Région 5 : Estrie

Région 6 : Montréal

Région 7 : Outaouais

Région 8 : Abitibi-Témiscamingue

Région 9 : Côte-Nord

Région 11 : Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Région 12 : Chaudière-Appalaches

Région 13 : Laval

Région 14 : Lanaudière

Région 15 : Laurentides

Région 16 : Montérégie

DÉFINITION DE PROCHE AIDANT

Les «aidants naturels» désignent les personnes qui prennent soin de manière régulière d'un proche fragilisé et ce, sans rémunération. Historiquement, «aidante naturelle» ou «aidant naturel» ont été utilisés dans la plupart des recherches sur le sujet.

Plusieurs organismes communautaires membres du RANQ s'identifient au terme «proche aidant» qui est utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003). Mais peu importe l'appellation, nous parlons toujours de la même réalité: une personne qui s'occupe d'un membre de son entourage atteint d'une incapacité significative ou dont la santé est précaire. Nous pensons plus souvent aux gens qui prennent soin d'un parent âgé, ou d'un conjoint malade, mais ce sont aussi les parents dont la tâche dépasse largement le rôle habituel de parent.

La grande majorité des personnes aidantes sont des femmes, mais chacun d'entre nous est susceptible d'être confronté à cette réalité tôt ou tard. Les aidants naturels jouent un rôle de premier plan dans le réseau de la santé, tant au Québec que partout au Canada. 80% des soins à domicile sont dispensés par les proches aidants, ils sont les piliers du soutien à domicile.

CATÉGORIES D'AIDANTS

Le RANQ est le regroupement de tous les aidants sans égard à l'âge ou à la condition de la personne aidée. De ce fait, la Grande tournée a impliqué toutes les catégories d'aidants. Parmi les groupes rencontrés, sans égard à la condition de la personnes aidée, plusieurs parallèles et similitudes se rapportant aux besoins des proches aidants sont ressortis lors des discussions. Par contre, les réalités particulières vécues chez certaines catégories d'aidants, comme pour les parents d'enfants handicapés ou pour l'aidant accompagnant un proche atteint d'une maladie mentale, ont suscité réactions, curiosité et questionnements, ce qui a enrichi les discussions à plusieurs égards.

UNE ÉVIDENCE

La Grande tournée a mis en relief un sentiment d'insatisfaction généralisé en lien avec les services. Ce qui ressort de toute évidence c'est que, peu importe la région où se trouve le proche aidant, on ne parvient pas à répondre convenablement à ses besoins. On répond mal ou alors, on ne répond pas à ses besoins. Notre système tel que conçu actuellement possède de grandes lacunes. Le côté humain semble avoir été mis à l'écart dans l'offre de services des CSSS. À cet égard, une question, dont l'évidence était à peine voilée, était constamment dans la bouche des proches aidants rencontrés : « Est-ce que la gestion et la bureaucratie prédominent au détriment du côté humain dans le secteur du maintien à domicile et dans les institutions? »

Il ne semble pas y avoir d'écoute du côté des gestionnaires des CSSS. D'un bout à l'autre du Québec, le degré de frustration est grand chez les aidants car, pour une forte majorité d'entre eux, le réseau fait la sourde oreille à leurs doléances. La Grande tournée aura permis aux proches aidants de faire le point sur leur situation et de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre une telle situation. Cette prise de conscience leur a fait réaliser que le statu quo n'est plus acceptable et qu'il faut agir !

Pour que la situation puisse changer, les groupes rencontrés sont d'avis qu'il doit y avoir un travail de concertation et de mobilisation de la part des organismes de proches aidants et de la part des proches aidants et que ce travail doit être accompli par le RANQ. Le désir de se regrouper et de se concerter « pour faire bouger les choses » est ressorti en force chez plusieurs groupes. Avec un travail de mobilisation et de concertation, la plateforme de revendications pourrait devenir l'outil de prédilection du RANQ pour faire avancer la cause des aidants auprès des diverses instances gouvernementales.

CONSTATS

Le répit

Le répit est le point qui est ressorti en force dans toutes les discussions. Le répit est difficile à obtenir et il est offert au compte-gouttes, trois heures/semaine semble être la norme établie par la plupart des CSSS. Il est difficile à obtenir le soir, la fin de semaine et les jours fériés. En général, le répit est offert à la maison et le proche aidant utilise ce court laps de temps qui lui est accordé pour faire des courses et pour effectuer des tâches qu'il ne réussit pas à accomplir en raison de son rôle d'aidant. Loin d'être un moment de repos, ce temps qui lui est accordé devient vite une course contre la montre. De plus, il n'y aurait pas assez de répit et le répit coûterait trop cher. Les aidants aimeraient pouvoir avoir accès à du répit pour pouvoir participer à des activités pour proches aidants.

Pour les proches aidants parents d'un enfant handicapé, le répit serait une denrée rare, très difficile à obtenir voire même inexistante pour plusieurs en raison des connaissances requises inhérentes au handicap de la personne aidée. Règle générale, le répit est pensé en fonction d'une personne âgée en perte d'autonomie et non pas d'un enfant avec un handicap. Les chèques emploi-service occasionnent beaucoup d'insatisfaction, surtout de la part des parents qui ne peuvent utiliser le chèque pour des membres de leur famille qui auraient les habiletés requises pour s'occuper de l'enfant handicapé.

La rotation du personnel

La rotation du personnel serait un phénomène généralisé dans toutes les régions visitées. Cette situation serait une pratique courante et les groupes rencontrés s'interrogent sur le pourquoi de cette pratique qui est un irritant pour eux. La forte majorité des gens rencontrés trouvent inconcevable et inacceptable cette situation qui, à chaque fois, brise le sentiment de confiance envers l'intervenant ou l'auxiliaire tant du côté de l'aidé que de l'aidant. Un sentiment de confiance est difficile à construire, d'autant plus qu'il n'est pas facile de faire entrer un étranger chez soi, de là l'importance d'assurer une stabilité dans le personnel. À chaque fois qu'il y a une nouvelle personne, tout est à recommencer pour l'aidant qui doit à nouveau redonner explications et consignes. Alors pourquoi agit-on ainsi ? Malgré les plaintes émises à leur CSSS, la situation perdure. Les proches aidants ne se sentent pas compris, ils réalisent qu'on ne les écoute pas et que leur opinion ne compte pas et indiffère les gestionnaires des CSSS. Ils voudraient être considérés comme des partenaires par le réseau de la santé afin d'avoir leur mot à dire.

Reconnaissance de l'aidant et du statut d'aidant

Il n'y a pas de reconnaissance officielle du statut d'aidant de la part du gouvernement et l'expertise du proche aidant n'est pas prise en compte ou n'est pas reconnue dans le réseau de la santé même si, parmi les gens qui sont en contact avec la personne aidée, le proche aidant est la personne la mieux placée pour connaître ses besoins. Les proches aidants aimeraient être considérés comme de vrais partenaires et non pas comme de simples dispensateurs de soins.

Beaucoup de proches aidants ne se reconnaissent pas comme proches aidants. Une des raisons qui expliquerait ce fait est qu'ils considèrent normal de s'occuper et de prodiguer des soins à un parent, un conjoint, un enfant ou à tout autre membre de la famille dont la condition nécessite une aide particulière. Il serait encore plus difficile pour un parent de se reconnaître comme aidant. Pourtant, pour réclamer des services, il est primordial que la personne puisse se reconnaître comme proche aidante.

Déshumanisation des soins

Les proches aidants ont l'impression que c'est la bureaucratie qui prime désormais dans le réseau de la santé, ils ont l'impression d'être devenus des numéros. On ne les considère plus comme des êtres humains, le côté humain dans les soins et l'offre de service tend à disparaître pour laisser place à la déshumanisation. Pour plusieurs, c'est maintenant l'efficacité qui prime au détriment de l'être humain comme dans les usines.

Lacunes dans les CSSS

Ce ne sont pas tous les CSSS qui offrent les mêmes services et les mêmes conditions pour les recevoir car l'offre de services diffère d'un CSSS à l'autre. Il y a un manque de communication entre le personnel dans un même service et il n'y a pas de communication entre les différents services. Il est essentiel de se coordonner et de se concerter avec d'autres organismes pour qu'il y ait cohérence dans ce qu'on offre et dans ce qu'on fait.

On a l'impression qu'il manque d'argent et de personnel dans le secteur du maintien à domicile. Pour plusieurs, l'argent est là mais il semble être dévié quelque part et ne suivrait pas la trajectoire menant au secteur du maintien à domicile.

Difficultés à recevoir des services

Beaucoup de participants ont fait part de leur difficulté à obtenir des services. Les délais d'attentes sont trop longs, souvent déraisonnables. Ils sont continuellement mis sur des listes d'attente. La situation est encore pire pour les aidants qui s'occupent d'un enfant handicapé ou ayant un trouble envahissant du développement, ces derniers nous ayant fait part lors des tables rondes qu'il leur était impossible de recevoir des services sans préalablement avoir obtenu un diagnostic pour leur enfant, et le temps d'attente pour avoir un diagnostic est de deux ans en moyenne. De plus, il y aurait une zone grise après l'âge de 21 ans pour les services destinés aux personnes ayant un handicap, elles sont systématiquement exclues du système de scolarisation. Cette situation entraîne chez plusieurs une régression de leur état et une perte de leurs acquis. Lorsque l'aidant est un parent, il est souvent laissé à lui-même avec sa réalité d'aidant. Un proche aidant parent sera proche aidant toute sa vie.

Règle générale, les proches aidants, toutes catégories confondues, ont l'impression d'être obligés de devoir se battre pour obtenir des services. Nombreux sont ceux qui ont l'impression de quémander des services. Pour eux, ces deux situations sont anormales et pourtant elles sont fréquentes. Il est inconcevable qu'un aidant ait à se battre pour obtenir des services d'autant plus que le maintien à domicile est rendu possible grâce à eux. D'autre part, il y aurait trop de rigidité pour l'obtention des services. Pour le réseau de la santé, les proches aidants ne sont pas considérés comme des personnes ayant besoin de services, les services étant pensés en fonction de l'aidé et non de l'aidant. Les proches aidants ne sont donc pas reconnus officiellement mais plutôt de façon implicite même s'ils ont des besoins qui leur sont propres.

Méconnaissance des services

Plusieurs aidants ne connaîtraient pas l'existence des services qui pourraient leur être offerts ou ne sauraient pas où aller pour demander des services. Les proches aidants rencontrés sont d'avis qu'il y a des lacunes du côté de la promotion des services. La réalité des proches aidants est peu connue de la population. Trop souvent, c'est lorsqu'ils sont épuisés et à bout de souffle que les proches aidants demandent de l'aide.

Soutien psychologique

Il y a un manque de soutien psychologique. Les proches aidants ont besoin de soutien psychologique pour faire face au stress lié au rôle d'aidant. Ils sont isolés socialement, ils n'ont plus assez de temps à consacrer à leur vie sociale et souvent leurs amis et leur famille ne viennent plus les visiter car ils sont trop occupés ou parce que la maladie fait peur. Ils ont aussi besoin de soutien psychologique parce qu'ils ont besoin de parler et n'osent le faire auprès des membres de leur famille ou de leurs amis. Ils ont également besoin de se regrouper et de se rencontrer entre proches aidants pour partager leur vécu, s'entraider et ventiler.

Besoin d'apprendre

Les proches aidants ont besoin de formation et d'information pour mieux connaître la maladie ou l'état de la personne aidée et pour exercer leur rôle d'aidant. Leur besoin d'apprendre est grand.

Savoir-faire et savoir-être

Le savoir-faire et le savoir-être sont manquants chez les intervenants et les auxiliaires, on dénote un manque de connaissances et de délicatesse de leur part. L'infantilisation, tant du côté du secteur du maintien à domicile que des centres d'hébergement, est présente. Il y a un manque de qualification et beaucoup de maladresse parmi le personnel de soutien.

Appauvrissement

L'appauvrissement est une réalité qu'on retrouve chez la plupart des proches aidants. Plusieurs ont été dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail ou d'abandonner leur emploi. Le répit et autres services coûtent cher, les sommes reçues pour aider à payer le répit sont imposables tout comme les subventions pour adapter sa résidence en fonction des besoins de la personne aidée. Les rendez-vous de la personne aidée à l'hôpital ou au CLSC finissent par coûter cher car il faut payer le stationnement ou les formulaires à faire remplir par le médecin. Il n'y a pas de soutien financier pour les soins à domicile, lorsque du matériel est requis, tout est aux frais de l'usager, pourtant le maintien à domicile coûte moins cher au gouvernement que les CHSLD.

Particularités régionales

En région, les frais de déplacement pour soins médicaux sont plus élevés, les trajets à effectuer pour recevoir des soins étant plus grands. De plus, il y a un manque de personnes ressources et de personnel. L'isolement vécu par les proches aidants est également plus grand. L'accès aux services pour les personnes handicapées est très difficile, tout reste à faire pour faciliter la vie aux parents d'enfants handicapés. Il n'existe pratiquement pas de services de répit pour les parents d'enfants handicapés. Dans les régions éloignées des grands centres, la distance à parcourir entre les villages demeure l'obstacle majeur à l'accès aux services quand services il y a.

PLATEFORME DE REVENDICATIONS

Le répit

Considérant :

a) Que le répit est essentiel pour contrer l'épuisement des proches aidants qui soutiennent leurs proches fragilisés qu'ils soient âgés ou plus jeunes et que cette aide est souvent donnée au détriment de leur propre santé physique, émotive et financière et qu'il y a peu de services de répit ;
b) Que les normes régissant l'accès au répit sont trop rigides et qu'elles en limitent l'accès et que le temps d'attente pour recevoir du répit est trop long ;
c) Que le chèque emploi-services ne peut être utilisé avec des membres de la famille ;
d) Que le répit est difficile à obtenir dans les communautés rurales et pour les proches aidants parents d'un enfant handicapé ;
e) Que le nombre d'heures accordé pour le répit (3 heures/semaine en moyenne) est nettement insuffisant ;
f) Que la participation des proches aidants à des activités qui leur sont destinées ne peut se faire sans recourir à du répit, mais que le nombre d'heures accordé et le coût du répit restreignent cette participation.
g) Que le coût du répit limite l'accès à ce service essentiel ;
h) Qu'il existe peu de formes de répit et que le répit est habituellement offert à la maison ;
i) Que le répit est surtout pensé en fonction d'une personne âgée en perte d'autonomie.

1 Par conséquent, nous demandons :

1,1 D'assouplir les normes régissant le répit afin d'en faciliter l'accès à un plus grand nombre de personnes et ainsi diminuer les listes d'attente ;
1,2 D'offrir systématiquement du répit aux proches aidants dès qu'une personne est identifiée comme proche aidante et dès qu'une demande est faite en ce sens et d'offrir ce service à l'ensemble des proches aidants quels que soit l'âge de la personne aidée et la nature de sa condition ;
1,3 D'offrir du répit de façon soutenue au moment où le proche aidant le désire, du répit abordable ou gratuit offert par du personnel qualifié ;
1,4 D'offrir le répit en fonction des besoins du proche aidant, adapté à la condition de la personne aidée et à la réalité de chaque région ;
1,5 Qu'on réévalue la possibilité de permettre dans certains cas l'utilisation du chèque emploi-services avec des membres de la famille ;
1,6 D'offrir du répit le jour, le soir, la nuit, les fins de semaine et les jours fériés, dans différents lieux : à la maison, dans les institutions, dans les organismes communautaires et sous diverses formes : surveillance sécuritaire ou activités offertes à l'aidé ;
1,7 D'offrir le répit en bloc d'heures, de journées, de fins de semaine et de semaines réparties en fonction des besoins du proche aidant ;
1,9 De faciliter l'accès au répit dans les communautés rurales ;
1,10 De faciliter l'accès au répit pour les proches aidants, parents d'enfants handicapés en prenant les mesures qui s'imposent : formation du personnel et hausse salariale ;
1,11 De permettre aux proches aidants de participer aux activités qui leur sont proposées en leur offrant systématiquement la possibilité d'avoir recours au répit (surveillance sécuritaire) gratuitement.

Le personnel

Considérant :

a) Qu'il est difficile de laisser entrer un étranger chez soi ;
b) Qu'un sentiment de confiance se construit avec le temps et qu'il faut le reconstruire à chaque fois qu'il y a changement de personnel ;
c) Que la rotation du personnel est une réalité bien présente et qu'elle est un irritant qui perturbe et déstabilise tant l'aidant que l'aidé et oblige le proche aidant à redonner explications et consignes à chaque fois ;
d) Que le CSSS n'avise pas lorsqu'il y a changement du personnel et que le proche aidant se retrouve devant un fait accompli qui a une incidence sur son équilibre psychologique et celui de l'aidé ;
e) Que la rotation du personnel n'est pas seulement observée en maintien à domicile et qu'on la retrouve également dans les CHSLD.

2 Par conséquent, nous demandons :

2,1 De revoir le mode de gestion en ressources humaines et de prendre les mesures nécessaires afin d'assurer une plus grande stabilité dans le personnel rémunéré offrant des services aux proches aidants et aux aidés ;
2,2 D'aviser le proche aidant de tout changement de personnel à domicile ;
2,3 De créer un comité d'usagers en maintien à domicile dans tous les CSSS.

Considérant :

Qu'un grand nombre de personnes affectées au maintien à domicile ne possèdent pas le savoir-faire et le savoir-être, ont peu de connaissances sur la réalité particulière de l'aide à domicile, connaissent peu ou pas la réalité des proches aidants, possèdent peu ou pas d'information sur la condition de la personne aidée et que ce manque de connaissances nuit à la qualité des services et pénalise les usagers.

3 Par conséquent, nous demandons :

D'offrir au personnel affecté au maintien à domicile une formation de base et en continue sur les différents aspects techniques et humains de l'aide à domicile, sur le travail des aidants naturels et des proches aidants et sur les diverses limitations physiques, intellectuelles et mentales de l'aidé.

Considérant :

Qu'il y a un manque de personnel dans le secteur du maintien à domicile, que le personnel spécialisé est rare et, de façon encore plus aiguë, loin des grands centres.

4 Par conséquent, nous demandons :

De prendre les mesures qui s'imposent afin d'offrir les ressources nécessaires, le personnel spécialisé et non spécialisé de façon juste et équitable dans toutes les régions.

Reconnaissance du proche aidant

Considérant :

a) Que les proches aidants n'ont pas de reconnaissance officielle et qu'ils ne sont pas considérés par le réseau de la santé et des services sociaux comme des personnes ayant des besoins en services et que cette situation fait en sorte que l'on ne s'intéresse pas à leur état de santé et que cela leur porte préjudice ;

b) Que les services sont offerts seulement en fonction des besoins de la personne aidée et que le proche aidant est obligé de s'adapter à ces services ;

c) Que la non-reconnaissance du statut de proche aidant les empêche d'être reconnus comme partenaires par le réseau de la santé et que leur expertise n'est pas prise en considération même si, dans les faits, les proches aidants sont les personnes qui connaissent très bien les besoins de la personne aidée.

5 Par conséquent, nous demandons :

5,1 Une reconnaissance officielle du statut de proche aidant par les deux paliers gouvernementaux et dans toutes leurs instances ;

5,2 Qu'une évaluation systématique des besoins du proche aidant soit effectuée dès le départ par un intervenant qualifié afin qu'il puisse recevoir des services rapidement et ouvrir un dossier à son nom ;

5,3 La reconnaissance du proche aidant en tant que partenaire du réseau de la santé et non pas comme dispensateur de services, la valorisation de son expérience et qu'il puisse déterminer lui-même ce qui est le mieux pour lui ;

5,4 Le droit d'être informé et consulté sur les questions concernant l'aidé et le droit de participer à la planification et à l'organisation des services de la personne aidée et le droit de participer aux rencontres du comité multidisciplinaire ou toutes autres rencontres concernant la personne aidée parce que cela aura un impact direct sur sa condition de vie, qu'elle réside ou non avec le proche aidant, ou avec le personnel soignant d'un centre hospitalier si la personne aidée est hospitalisée ;

5,5 De reconnaitre le fait que les proches aidants ont des besoins spécifiques en matière de services qui leur sont propres ;

5,6 Que les proches aidants et les aidés, les usagers des services incluant les proches aidants ou leurs associations soient consultés lors de la réorganisation de services en maintien à domicile ou en hébergement.

Considérant :

a) Qu'il est souvent difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel et que, sans cette reconnaissance, les proches aidants ne peuvent demander d'aide et risquent l'épuisement ;

b) Que le terme de proche aidant ou d'aidant naturel est mal compris ou mal défini auprès de la population en général et du personnel œuvrant au sein du réseau de la santé ;

c) Qu'il existe différentes catégories d'aidants autres qu'auprès d'un proche âgé dépendamment de la condition de la personne et que la population, le personnel œuvrant au sein du réseau de la santé et des services sociaux et des diverses instances gouvernementales connaissent mal les réalités vécues par les proches aidants.

6 Par conséquent, nous demandons :

6,1 D'injecter les fonds nécessaires afin d'entreprendre une vaste campagne de sensibilisation annuelle dans tous les médias du Québec et clarifier les termes de proches aidants et d'aidants naturels ;

6,2 Que le Regroupement des aidants naturels du Québec soit le porteur de la campagne de sensibilisation annuelle sur les proches aidants ;

6,3 De sensibiliser le personnel du réseau de la santé à la réalité des proches aidants et d'inclure cette réalité dans les formations spécialisées liées au domaine de la santé et des services sociaux au niveau professionnel, collégial et universitaire et développer la formation continue des actuels professionnels de la santé et des services sociaux sur la réalité des proches aidants.

Promotion des services

Considérant :

a) Que peu de proches aidants connaissent l'existence des services qui sont offerts ou ne savent pas comment avoir accès aux services ;

b) Que les proches aidants demandent de l'aide souvent lorsqu'ils sont en détresse, à bout de souffle, épuisés physiquement et psychologiquement.

7 Par conséquent, nous demandons :

7,1 D'entreprendre une vaste campagne promotionnelle annuelle sur les services dédiés aux proches aidants et de produire le matériel inhérent à une telle campagne promotionnelle : affiches, dépliants et autres, et de cibler les endroits stratégiques pour leur distribution et leur diffusion ;

7,2 Que les CSSS travaillent en collaboration avec les organismes communautaires pour promouvoir les services et en faire la référence et ainsi éviter le dédoublement.

L'accès aux services (liste d'attente)

Considérant :

a) Que les proches aidants attendent souvent jusqu'à l'épuisement avant de demander de l'aide et que plusieurs ont de la difficulté à en demander ;

b) Que le temps d'attente pour l'obtention des services est démesuré, que les proches aidants sont continuellement sur des listes d'attente et que cette situation est amplifiée pour les parents d'enfant ayant un handicap ou un trouble envahissant du développement avec des délais déraisonnables et injustifiés allant jusqu'à deux ans pour recevoir un diagnostic (qui est essentiel pour l'obtention des services) suivi d'un autre délai de deux ans pour recevoir des services, ce qui est inacceptable ;

c) Que les proches aidants ont l'impression d'être obligés de devoir se battre pour obtenir un service ;

d) Que les délais d'attente pour recevoir les subventions pour adapter la maison sont trop longs et ont une incidence sur les risques potentiels d'accidents reliés aux soins à apporter à la personne aidée.

8 Par conséquent, nous demandons :

8,1 D'intervenir rapidement et efficacement pour offrir des services lorsqu'une demande d'aide est faite par un proche aidant ;

8,2 De prendre toutes les dispositions nécessaires afin d'éliminer les listes d'attente ou de les réduire à un niveau acceptable, ce qui implique l'injection d'argent neuf et un meilleur contrôle de l'argent affecté au maintien à domicile afin de permettre l'embauche de nouvelles personnes ;

8,3 D'augmenter l'enveloppe budgétaire et d'alléger le protocole administratif régissant les subventions visant à adapter le lieu de résidence afin d'accélérer le processus menant à l'attribution de la subvention.

Gestion déshumanisante des soins

Considérant :

a) Que la bureaucratie est trop lourde dans le secteur du maintien à domicile et que cette réalité déshumanise les soins et les services offerts à la clientèle ;

b) Que les méthodes de gestion calquées sur les entreprises amènent à considérer l'être humain comme un objectif à atteindre pour faire plus avec moins et que cette façon de faire est lourde de conséquences pour le proche aidant, pour l'aidé et pour le personnel et n'a pas sa raison d'être lorsqu'on travaille dans le domaine social ;

c) Qu'il y a un manque de compréhension des besoins du proche aidant de la part de la direction des CSSS et un manque de communication entre le personnel qui, trop souvent, ne transmet pas les informations concernant l'usager ;

d) Que lorsqu'un service n'est pas accepté une fois, le CSSS considère cela comme un refus de service et lorsque le protocole ou les règlements régissant un service ne sont pas suivis tels que prescrits, les CSSS menacent de couper le service ;

e) Qu'il y a trop de formulaires à remplir et que souvent le même formulaire est à remplir chaque année alors qu'on ne guérit pas d'un état ou d'un handicap physique ou intellectuel.

9 Par conséquent, nous demandons :

9,1 De revoir et d'alléger les structures administratives afin de privilégier l'aspect humain ;

9,2 D'alléger les normes entourant l'accès aux services et d'humaniser les soins ;

9,3 D'éliminer les objectifs de rendement et de rentabilité à atteindre dans le secteur du maintien à domicile ;

9,4 D'établir une meilleure communication et une meilleure transmission des informations entre les employés impliqués auprès d'une même personne ;

9,5 Qu'il n'y ait pas de coupures systématiques de services lorsqu'un service n'est pas accepté ;

9,6 De restreindre le nombre et la fréquence des formulaires à remplir et, dans le cas d'un handicap permanent ou d'un état, nous demandons qu'il y ait un formulaire unique à remplir une seule fois sauf lorsqu'il y a modification du dit état.

Évaluation des services

Considérant :

a) Que les normes régissant les politiques d'accès aux services diffèrent d'un CLSC à l'autre ;
b) Que les services offerts diffèrent d'un CLSC à l'autre ;
c) Que les services sont offerts en pièces détachées ;
d) Que l'évaluation des services est déficiente ;
e) Que certains services ne sont pas accessibles par toutes les catégories d'aidants.

10 Par conséquent, nous demandons :

10,1 D'uniformiser les politiques d'accès aux services et standardiser les normes régissant la dispensation des services dans tous les CLSC afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services ;
10,2 Qu'il y ait concertation dans tous les CSSS afin que les services offerts soient uniformisés et homogènes afin d'en améliorer l'accessibilité et la qualité ;
10,3 De mettre en place une structure d'évaluation des services par les Agences de la santé pour l'ensemble des services offerts dans le secteur du maintien à domicile afin de s'assurer de la qualité des services ;
10,4 De mettre en place des structures adaptées pour l'accès aux services pour toutes les personnes aidantes.

Soutien psychologique et besoins

Considérant :

a) Que les proches aidants n'osent pas parler de leurs problèmes à leur entourage et que leur besoin de parler, de se confier, d'être écouté est grand ;
b) Que l'isolement social et la détresse psychologique sont fréquents et qu'aucune mesure concrète visant à contrer la détresse psychologique n'est mise de l'avant et que l'aide psychologique est difficile à obtenir ;
c) Que le besoin d'apprendre est grand chez les proches aidants.

11 Par conséquent, nous demandons :

11.1 De prendre en compte le niveau d'isolement social des proches aidants et d'inclure systématiquement le soutien psychologique dans l'offre de services pour les proches aidants tant et aussi longtemps que le besoin sera constaté, et ce, même après le décès de la personne aidée ;
11.2 De développer des groupes d'entraide et de discussion et d'assurer le financement aux groupes qui offrent ce service afin d'en assurer la stabilité ;
11.3 D'offrir de la formation sur les différentes facettes du rôle de proche aidant ou d'aidant naturel, sur les différentes conditions et maladies occasionnant la perte d'autonomie et d'assurer le financement aux groupes offrant ce service afin d'en assurer la stabilité.

Services adaptés à différentes situations

Considérant :

a) Que les parents d'enfants handicapés, atteints d'un trouble envahissant du développement ou d'une maladie mentale, seront proches aidants toute leur vie ;

b) Qu'actuellement, les services mis en place ne tiennent pas compte de la spécificité de la condition de la personne aidée et que cette situation a des répercussions directes sur le proche aidant ;

c) Que lorsqu'une maladie ou un handicap n'est pas bien identifié, il est impossible de recevoir des services de la part des diverses institutions gouvernementales tels les CSSS, CRDI et CRDP, et des groupes communautaires ;

d) Que la conciliation travail/famille est très difficile lorsqu'un proche aidant est parent ;

e) Que les budgets alloués ne sont pas assez élevés pour répondre de façon suffisante et adéquate aux besoins en services et ne prennent pas en considération que les besoins seront présents pour toute une vie ;

f) Que les services de scolarisation sont coupés dès que l'enfant atteint l'âge de 21 ans et que cette situation entraîne, chez plusieurs, une régression de leur état, une perte de leurs acquis et oblige souvent le parent à abandonner son emploi pour s'occuper de son enfant à temps plein.

12 Par conséquent, nous demandons :

12,1 De prendre en considération le fait que les besoins en services des proches aidants parents d'un enfant handicapé, atteint d'un trouble envahissant du développement ou d'une maladie mentale sont permanents, et de prendre ainsi les dispositions pour offrir les services en tenant compte de cette réalité ;

12,2 D'offrir les services même si un diagnostic officiel n'est pas établi, en tenant compte du diagnostic provisoire et des recommandations du médecin ;

12,3 D'augmenter les budgets alloués dans les services en déficience physique, déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et en santé mentale ;

12,4 De revoir les critères d'accessibilité afin de permettre aux personnes handicapées physiques et intellectuelles, aux personnes autistes ou atteintes d'un autre trouble envahissant du développement, la poursuite de leur scolarisation lorsqu'ils atteignent l'âge de 21 ans en leur offrant tous les services qui en découlent.

AUTRES REVENDICATIONS NON LIÉES AUX SERVICES

Les participants aux tables rondes ont discuté d'un point très important pour eux : l'appauvrissement. Même si la plateforme de revendications ne concerne que les services, l'appauvrissement est ressorti régulièrement, c'est pourquoi nous vous présentons en annexes, les constats et revendications qui en découlent.

APPAUVRISSEMENT

Considérant :

a) Que plusieurs proches aidants se voient dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail ou de quitter leur emploi pour s'occuper de leur proche ;
b) Que plusieurs services et prêts d'équipement requis pour aider le proche aidant dans la prise en charge de la personne aidée sont tarifiés ;
c) Que le coût du stationnement pour les visites médicales de la personne aidée et les frais de déplacement pour les rendez-vous médicaux dans les communautés rurales sont des facteurs qui contribuent à appauvrir les proches aidants ;
d) Que les montants octroyés pour le répit et les subventions reçues pour adapter sa résidence sont imposables ;
e) Que l'appauvrissement des proches aidants est une réalité très présente.

Il a été proposé par les participants aux tables rondes :

- D'instaurer un système de gratuité pour l'obtention des services et pour les prêts d'équipement, les stationnements dans les hôpitaux et les CLSC ;
- De revoir les crédits d'impôts afin d'en augmenter l'accessibilité pour les proches aidants : majorer l'exemption d'impôts, admissibilité du proche aidant qui n'habite pas avec l'aidé, reconnaissance du statut de proche aidant pour le conjoint, diminuer l'âge du crédit d'impôts, la non-imposition des chèques emploi-services accordés pour le répit et la non-imposition des subventions octroyées pour adapter les résidences, etc. ;
- Que le monde du travail soit adapté pour la réalité des proches aidants et instaure des mesures de conciliation.

PISTES DE SOLUTIONS ET COMMENTAIRES

Voici quelques commentaires et pistes de solutions émis par les participants aux tables rondes. À noter que ces éléments sont ressortis à quelques reprises mais pas de façon marquée.

Qualité des services

« L'achat de services est la solution pour avoir des personnes compétentes à la maison, peu importe la condition de la personne aidée. Ainsi, on devrait mettre en place des structures adaptées pour l'achat de services. »

« L'intervenant devrait communiquer avec le proche aidant régulièrement (une fois semaine si possible, minimalement une fois par mois) pour démontrer qu'on s'intéresse à lui, pour voir si tout va bien et pour lui permettre de parler et de ventiler. Le proche aidant ne communiquera pas nécessairement avec l'intervenant pour lui dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas. »

« Il est important d'accompagner les proches aidants dans la planification de leur avenir et de ne pas réagir seulement aux situations d'urgence, ex. : transition des responsabilités, hébergement, etc. »

« On devrait travailler plus en mode prévention pour éviter l'épuisement physique et psychologique. »

« L'avenue du partenariat avec les Agences devrait être considérée pour la qualité des services, ce qui impliquerait qu'une instance prendrait cette tâche, ce qui enlèverait ce fardeau à l'aidant. »

« Combiner les résidences pour personnes âgées en y intégrant de petites ailes qui pourraient accueillir des personnes handicapées. Dans les résidences pour aînés, on retrouve souvent des personnes qui sont en forme, mais qui s'ennuient. L'aile proposée pourrait être utilisée pour offrir du répit aux parents qui s'occupent d'un enfant handicapé. Le répit pourrait être donné par des résidents qui s'ennuient et qui veulent se rendre et se sentir utiles : "Aller chercher cette belle richesse chez nos aînés!" »

« On devrait utiliser un outil d'évaluation pour connaître et identifier les besoins des proches aidants. »

Médecin et référence

« Le médecin étant la personne la mieux placée pour cibler les proches aidants, on devrait le sensibiliser afin qu'il puisse faire de la référence. »

Particularités des petites localités

« En région, dans les paroisses et dans les petits villages, tout le monde se connaît. On a peur du jugement des autres, que dira-t-on si l'on demande du répit? On a aussi peur que la personne qui viendra à la maison pour offrir le répit soit une connaissance et placote par la suite. »

Projets pilotes et modèles d'intervention

« On devrait comparer et aller voir ce qui se fait ailleurs, dans d'autres pays. Aller chercher des modèles. »

« On devrait mettre sur pied des projets pilotes pour différents types de cas, car pour changer un système, il faut mettre des projets de l'avant. »

Mobilisation-Concertation

« Nous devons nous regrouper, nous concerter, faire valoir nos droits, revendiquer et manifester si nous voulons faire progresser la cause des aidants. Aller vers les plus hautes instances, envoyer des lettres aux députés et rencontrer les ministres concernés. »

Reconnaissance et financement des organismes communautaires

« Le gouvernement devrait investir davantage dans les organismes communautaires qui aident et offrent des services aux proches aidants car il est beaucoup plus facile de recevoir de l'aide par un organisme communautaire que par son CLSC. Ainsi, on devrait accorder une plus grande reconnaissance aux organismes communautaires. »

REMERCIEMENTS

La Grande tournée et la plateforme de revendications qui en découle ont été rendues possibles grâce à la précieuse collaboration de plusieurs organismes et personnes qui ont généreusement offert de leur temps. Nos sincères remerciements aux personnes et groupes suivants :

Production des capsules audiovisuelles :

Équipe de travail du ROMAN
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

Comédiens maisons :

Marie-Chantale Couture (proche aidante)
Sonia Lessard (Directrice générale, ROMAN)
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Pierre Pallot (proche aidant)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

Proches aidants ayant été consultés pour commenter et évaluer le concept d'animation :

Louise Boissonneault
Marie-Chantale Couture
François Massé
René Robert
Jean-Guy Savard

Membres du comité conseil :

Jacques Couture (Agent de mobilisation,RANQ)
Sonia Lessard (Directrice générale, ROMAN)
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

MERCI ÉGALEMENT À TOUS LES ORGANISMES ET PROCHES AIDANTS QUI ONT PARTICIPÉ AUX TABLES RONDES.

21 groupes hôtes répartis dans 15 régions sociosanitaires ont effectué un travail de logistique pour promouvoir la Grande tournée dans leur région auprès des proches aidants et auprès d'organismes œuvrant auprès d'eux et pour trouver un lieu physique pour accueillir l'activité. Merci à tous les proches aidants et organismes qui ont répondu à l'appel. Grâce à votre participation, la *Plateforme de revendications communes* a pu être réalisée.

GROUPES HÔTES

Région 1 : Bas-Saint-Laurent (Centre d'aide aux proches aidants des Basques, Services Kam-Aid)

Région 2 : Saguenay-Lac-Saint-Jean (Le Maillon, Regroupement soutien aux aidants du Lac Saint-Jean)

Région 3 : Capitale-Nationale (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale)

Région 4 : Mauricie et Centre-du-Québec (Association proches aidants Drummond, Association des aidants naturels du Bassin de Maskinongé « Mains Tendres »)

Région 5 : Estrie (Réseau d'amis de Sherbrooke)

Région 6 : Montréal (plusieurs proches aidants et groupes concernés par la problématique)

Région 7 : Outaouais (Centre d'aide aux aînés de Gatineau)

Région 8 : Abitibi-Témiscamingue (Regroupement proches-aidants de Rouyn-Noranda)

Région 9 : Côte-Nord (Association des Aidants Naturels de la Côte-Nord)

Région 11: Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (plusieurs proches aidants et groupes concernés par la problématique)

Région 12 : Chaudière-Appalaches (Regroupement des proches aidants de Bellechasse en collaboration avec Lien-Partage)

Région 13 : Laval (Association Lavalloise des Personnes Aidantes)

Région 14 : Lanaudière (Réseau des aidants naturels d'Autray, Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption, Centre d'action bénévole des Moulins)

Région 15 : Laurentides (Coop Sore)

Région 16 : Montérégie (Centre d'action bénévole de Saint-Jean-sur-Richelieu, Centre de soutien entr'Aidants)



Regroupement des aidants naturels du Québec, 79, rue Rocheleau, Trois-Rivières (Québec), G8T 5A4
www.ranq.qc.ca info@ranq.qc.ca 514-524-1959 ou 1-855-524-1959

SUIVEZ-NOUS SUR FACEBOOK