

PRÉSENTATION

PROJET DE LOI no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

PAR L'AQDR NATIONALE

L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées

DEVANT LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

Jeudi, le 26 mars 2009

Mme la Ministre, Mesdames et Messieurs

L'AQDR nationale a pour mission officielle la défense collective des droits des personnes retraitées et préretraitées. Les activités socio-politiques constituent les démarches fondamentales de l'Association.

L'Association adhère à une vision dynamique du vieillissement qui reconnaît que les personnes âgées vivent la plénitude de leur existence avec la capacité de maîtriser leur propre vie suivant leur propre choix. En croissance continue, les personnes âgées sont ouvertes aux changements, capables d'évolution et d'engagement dans le monde actuel, dans leur environnement et dans une société qui doit leur assurer la paix et la sérénité.

En considération de sa vision du vieillissement, les prises de position de l'AQDR s'inscrivent dans toutes les problématiques qui concernent les personnes de 55 ans et plus, soit : les régimes de pension, le revenu, le logement, la sécurité, la violence, l'âgisme, l'exclusion sociale, la santé, le maintien et les soins à domicile, la médication, le transport, enfin tout ce qui touche les personnes âgées quotidiennement.

L'AQDR compte 45 sections présentement, d'autres sont en formation à travers le Québec. Plus de 29,000 membres actifs bénéficient des orientations sociopolitiques de notre Association.

Le Parlement des Sages est une initiative de l'AQDR, en collaboration avec l'Assemblée Nationale du Québec et l'Amicale des anciens parlementaires du Québec et ce, depuis l'an 2000. Par la tenue de ce Parlement, l'AQDR souhaite améliorer la compétence des membres qui doivent intervenir en commissions parlementaires et auprès des diverses instances décisionnelles pour défendre les droits des personnes retraitées et préretraitées.

L'A.Q.D.R. nationale atteindra en juin prochain sa trentième année d'existence. Les sections et le Conseil National ont écrit, pendant toutes ces années, sur le soutien et le maintien à domicile sous la forme de communiqués de presse, mémoires, articles de journaux.

Nous aimons présenter des documents précis, dont la mise à jour est en concordance avec l'actualité. Or, nous avons été prévenus de cette commission, il y a tout juste quelques jours. Nous sommes tous bénévoles et sommes soumis aux contingences qui bouleversent notre vie, quand on atteint un certain âge. Il nous est impossible d'accéder à la demande des 25 copies pour la commission et de 20 copies pour les journalistes.

L'investissement dans les soins à domicile pour nous, c'est un incontournable et c'est une urgence, nous reconnaissons donc le bien-fondé du projet No 6. On a souvent répété que le Québec est au dernier rang des provinces canadiennes pour l'investissement dans le soutien et le maintien à domicile. Lors d'un sondage Léger Marketing 1000 répondants ont déclaré être insatisfaits des soins consentis aux personnes qui vieillissent et qui sont en perte d'autonomie. Il ne faut donc pas se surprendre du fait que les Québécois réclament plus d'investissement dans ce secteur, c'est une question de respect et de dignité pour les personnes vieillissantes.

Nous reconnaissons les grands besoins liés à la maladie Alzheimer, la maladie qui fait peur, mais les besoins reliés aux autres troubles cognitifs, aux incapacités physiques, aux paralysies et autres, demandent aussi une attention spéciale. La semaine dernière une Madame âgée me disait : Ça fait aujourd'hui 27 ans que je m'occupe de mes deux enfants handicapés, j'aimerais bien qu'on pense à moi, de temps en temps, je ne suis plus capable.

Cette dame me ramène au cœur du problème des aidants dits naturels. Je citerai une autre situation. Une dame qui travaille dans une manufacture, à Montréal, elle doit revenir au Saguenay, sa mère malade demande des soins, jour et nuit, et un fils malade, qui habitait avec sa mère, se trouve aussi en demande de soins particuliers. Elle quitte son emploi, se retrouve sans salaire, prise 24 heures par jour, aucune possibilité d'accumuler des REER ou quelque rente que ce soit et n'ayant pour toute perspective que la pauvreté jusqu'à la fin de ses jours. Après deux ans, elle est épuisée, vit éloignée de ses enfants, n'a aucun loisir, si elle va prendre un café chez une amie elle doit payer une gardienne, qui n'acceptera qu'une heure ou deux de demeurer dans cette maison. Nous sommes, par cet exemple, confronté à deux réalités : une mère et sa fille victime d'épuisement

Des exemples comme ceux-là, vous en entendrez sûrement, au cours de ces audiences.

Claude Major, notre directeur Général, déclarait récemment :

On dit que tout change rapidement et pour les êtres humains, changer est déstabilisant, devenir un aidant est en vérité, un changement de vie très profond. Nous brisons un cycle de vie pour en créer un autre qui aura peu à voir avec le précédent. Cette cassure est porteuse d'un stress important :

- ❖ déstabilisation dans notre milieu de vie,
- ❖ déstabilisation dans notre environnement familial et social,
- ❖ déstabilisation dans nos priorités,
- ❖ éloignement de nos propres besoins pour nous concentrer sur les besoins de l'aidé,
- ❖ installation d'un oubli de soi que l'on s'empresse de baptiser don de soi,

Les conséquences peuvent être difficiles :

- ❖ installation d'un état anxieux,
- ❖ repli dans une bulle hermétique,
- ❖ envahissement de son territoire,
- ❖ tension relationnelle avec les membres de la famille qui décrète que c'est à toi qu'incombe la responsabilité de l'aide, tension au plan émotif, affectif.

D'un autre point de vue, le Dr Réjean Hébert déclarait que la multiplicité des services et des intervenants entraîne des problèmes de continuité de services. Les exemples sont nombreux, multiples portes d'entrée, prestation de services conditionnés par la ressource plutôt que par les besoins, absence d'intégration des services de maintien à domicile et des services hospitaliers, multiplicité des évaluations redondantes, absence d'outils d'évaluation appropriés, utilisation inappropriée de ressources coûteuses, délais pour obtenir des services, qui amène la détérioration de la patiente, transmission inadéquate de l'information et réponse parcellisée aux besoins.

Les aînés cherchent de l'aide d'un endroit à l'autre ne sachant à quelle porte frapper pour obtenir une réponse, d'où la nécessité d'offrir des services intégrés, accessibles. Une définition de services intégrés pourrait se lire comme suit :

Un réseau de services intégrés est un ensemble de services de qualité, organisés sur un territoire donné, dispensés en collaboration par des ressources publiques, communautaires ou coopératives pour mieux répondre à l'ensemble des besoins de la clientèle, de manière adaptée aux besoins de cette clientèle.

Outre les nécessaires besoins de répit et de dépannage pour les aidants naturels, il faut consacrer des sommes à leur formation, à leur information et ne pas négliger la prévention. Il est important de présenter une vision du maintien centrée sur les besoins des aînés, des aidants et des dispensateurs de services.

Je voudrais souligner que les aidants hommes ont particulièrement besoin d'information. Les aidants masculins connaissent peu les services à domicile, ne savent pas à qui s'adresser et hésitent à se confier. Leur âge est en moyenne de 76 ans, comme les femmes, ils sont déjà en besoin de repos, eux-mêmes.

Comme les femmes, ils critiquent l'accès aux services, soit la possibilité d'obtenir les services nécessaires, en nombre d'heures suffisant, au bon moment, sans délais inutiles. Pour que les services soient pertinents, ils doivent être choisis en partenariat avec tous les intervenants afin de correspondre aux besoins et préférences des aidants et fournir information et soutien pour prendre des décisions éclairées. La question de la continuité des soins fait référence à la façon dont les services sont perçus comme cohérents et liés dans le temps (Vie et Vieillesse, hiver 2006).

Les aidants qui sont encore au travail vivent difficilement, les doubles et triples tâches. On les a appelés la génération **sandwich**, celle qui se voit dans l'obligation de soutenir leurs parents, tout en continuant l'éducation de leurs enfants,

Les personnes susceptibles d'apporter quelques soins ou de rendre service sont en grande demande à cause du vieillissement de la population, de l'augmentation des besoins et de la stagnation du financement public des

soins à domicile. Il semble qu'une fois engagé, il n'y a plus de fin, hébergement ou pas, ce **travail invisible** se poursuit et mine ses réussites au travail et ses moyens financiers. S'occuper d'un aidant coûte cher surtout si on doit payer un remplaçant quelques heures semaine. 25% des aidants estiment que ces nouvelles responsabilités ont diminué leur rendement au travail. Un autre 25% ont du quitter leur emploi ou prendre leur retraite.

Récemment, on a recensé des familles où trois générations sont à la retraite. D'ici 2010, 60% des gens de 50 ans et plus auront un parent vivant, ils seront à la retraite en même temps. 70% des aidants reconnaissent qu'il est épuisant de fournir des soins quand on est soi-même une personne âgée. C'est extrêmement éreintant sans compter la culpabilité, la colère, la frustration, on se refuse à croire qu'on est victime de surmenage et quand on le reconnaît, il est très tard pour récupérer dans un court laps de temps.

Le terme **aidants naturels** est apparu récemment dans le langage populaire. Il m'arrive de me demander pourquoi sommes-nous qualifiés d'aidants naturels, parce qu'on est membre de la famille, parce qu'on est un ou une amie? Je n'aime pas beaucoup cette expression. Qu'arrivera-t-il avec les nouvelles familles de un ou deux enfants pour 4 parents? L'unité familiale, aujourd'hui, se résume souvent à une personne seule. Le proche aidant viendra de quelle autre sphère? Il faut y penser maintenant pour se préparer à envisager ces nouvelles situations. De plus, la crise économique a et aura des répercussions importantes, particulièrement sur les populations appauvries. Elle générera, selon la Coalition Santé, une croissance de la pauvreté ainsi qu'une aggravation de celle-ci qui ne se réduiront pas avec la reprise économique et qui auront des répercussions sociétales à toutes sortes de niveaux, par exemple : il faudra peut-être travailler plus longtemps, alors on sera moins disponible pour aider, on disposera de moins d'argent pour défrayer un service d'aide, en privé.

Il faut donc personnellement et collectivement se préparer à ce besoin d'aidants naturels.

D'abord la **prévention** : informer les futurs retraités de l'importance d'une bonne nutrition, de l'exercice physique et d'un mode de vie sain pour vivre et demeurer en santé, prévenir la perte d'autonomie par le dépistage et l'intervention dès les 65 années de vie, préparer l'avenir, définir les responsabilités de tous les membres de la famille, développer une communication harmonieuse, regarder les possibilités au niveau du

voisinage pour une surveillance de ses parents âgés, dresser une liste des équipes d'aide à domicile : soins infirmiers, soutien à la personne, entretien ménager et des indispensables CLSC. Il s'agit de faciliter l'accès aux services et de s'assurer que la personne est intégrée dans un continuum de services. Il est important d'offrir de la formation aux aidants, de leur donner du soutien.

Nous sommes très loin d'apporter, non seulement les services à domicile requis, mais aussi l'aide indispensable à plus de 70 000 proches aidants, majoritairement des femmes qui souffrent d'épuisement et dont la santé est menacée par la dépression. Ces personnes fournissent plus de 30 heures semaine à un proche pour des périodes allant de 3 à 10 ans.

Ce qui se fait ailleurs

Les communautés qui se préoccupent des aînés ont énormément de suggestions pour assurer leur soutien. En France, dans les villes où on les a consultés, les citoyens ont soumis des projets d'aménagement pour faciliter les contacts avec les aînés, par exemple, on a rendu possible que les proches parents et les amis vivent près des aînés jusqu'à la fin de leur vie, des habitations intergénérationnelles, des logements contigus où l'aidant peut se reposer chez-lui tout en demeurant à l'écoute et disponible.

Au Japon, on est allé plus loin, on a réaménagé les maisons pour que l'aîné en chaise roulante puisse se déplacer, avoir accès à la chambre de bain facilement et pouvoir cuisiner. On a pourvu l'aîné d'un bracelet qui permet d'exercer une surveillance, on a inventé des aides mécaniques pour les déplacements, on songe à des robots aidants pouvant appeler à l'aide, rappeler de prendre les médicaments et contacter les services en cas d'urgence. Bref assurer l'autonomie des aînés, le plus longtemps possible, est la préoccupation majeure de l'État. On aura pas le choix, il faut investir dans l'avenir et ce, autant pour les aînés que pour les aidants. Il faut établir une politique du futur, immédiatement. Une politique qui tiendra compte à la fois des besoins des aînés, du support aux aidants et du développement de technologies aidantes, une politique qui débutera par des activités de prévention, des services intégrés et un grand respect des aidants.

Le Parlement intergénérationnel organisé par l'AQDR, l'Assemblée Nationale et les fêtes du 400^e, regroupait 4 générations de participants qui ont produit une charte du Vivre Ensemble. Nous avons besoin de continuer

ce genre de rencontres, pour l'avenir du Québec, pour la continuité des échanges, des réflexions et des actions nécessaires devant le grand bouleversement qui est déjà présent et qui ne fera que s'accroître. Cinq générations de Québécois, on n'a encore jamais vécu cette réalité. Le signal qui nous est donné, c'est que nous avons besoin de resserrer les liens, entre tous les Québécois, entre toutes les générations. Le vivre ensemble devient une préoccupation quotidienne immédiate, nous sommes déjà en retard.

AQDR Nationale

1620 avenue de la Salle

Montréal, (Québec)

H1V 2J8

Tél. : (514) 935-1551

Courriel : aqdr@qc.aira.com

Marthe Asselin Vaillancourt, C.Q.

2255 Lamarche, Jonquière, (Qué.)

G7S 1L7

Tél. : (418) 548-6870

Courriel : martheav@videotron.ca