

**Mémoire présenté à la Commission parlementaire des
affaires sociales lors des consultations particulières
du projet de loi n° 6 : Loi instituant le fonds de soutien
aux proches aidants des aînés.**

Mémoire présenté par le



ROMAN

Regroupement des organismes
montréalais d'aidants naturels

Le 31 mars 2009

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

Ce regroupement unique au Québec a été fondé en 1994 lors du déploiement régional du modèle d'intervention développé par l'Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert (AFSAS), un organisme communautaire créé en 1990. Ce déploiement a fait suite à une recherche-action de la défunte Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie (RRSSSM) qui est venue valider le modèle d'intervention de l'AFSAS auprès des aidants naturels.

À cette époque, l'offre de service couvrait onze territoires de CLSC de la Montérégie, chacun de ces territoires pouvant compter sur un organisme communautaire pour soutenir les aidants naturels. Les subventions annuelles étaient issues du volet promotion-prévention du programme « Personnes âgées en perte d'autonomie ».

Dans le contexte de profonds changements organisationnels qui se sont opérés au cours des dernières années, le portrait des services offerts en Montérégie s'est modifié. Le ROMAN compte désormais dix-huit organismes communautaires membres (liste en annexe) et couvre ainsi l'ensemble du territoire des onze CSSS de la Montérégie. En 2007, en raison de la croissance importante du regroupement, le ROMAN s'est incorporé.

Au cours des quinze dernières années, l'expertise du ROMAN s'est accrue jusqu'à être aujourd'hui la référence en ce qui concerne les aidants naturels de personnes âgées. Deux projets de recherches¹ d'envergures, quantitatifs et qualitatifs, ont permis de valider cette expertise.

¹ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Projet régional de soutien aux aidants naturels : Profil des aidants et des personnes aidées et profil des interventions et activités réalisées par les organismes communautaires en Montérégie, 2004

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie : Une analyse stratégique de la pertinence des activités offertes, 2005

RECOMMANDATIONS

Le ROMAN tient à saluer la mise en place d'un fonds de soutien aux proches aidants des aînés du Québec. Par contre, nous avons trois grandes inquiétudes :

Notre première préoccupation est qu'il existe un réel danger lié au fait de mettre l'emphase entièrement sur les aidants naturels qui prennent soin d'un proche atteint de démence. Ceci amènerait un recul important de la cause des aidants. En segmentant l'aide apportée, cela minimise l'importance des soins offerts aux aînés par l'ensemble des aidants naturels et ne reconnaît pas les soins apportés quotidiennement. Les recherches démontrent clairement que les aidants naturels offrent entre 85 % et 90 % de tous les soins requis par les gens dont ils prennent soin. Si on considère qu'un adulte canadien sur quatre prend soin d'un proche à la maison, le nombre d'aidants potentiels est très important.

Objectivement, on ne peut pas et on ne doit pas dire qu'il est pire de prendre soin d'une personne démente que d'une personne atteinte de sclérose en plaques, de Parkinson ou de maladie respiratoire, ce serait indécent! Une recherche effectuée par la Direction de santé publique de la Montérégie sur les personnes aidées par les membres du ROMAN a d'ailleurs démontré que seulement 30 % des aidés souffraient de démence.

La lourdeur des tâches, la durée de la prise en charge, l'isolement, l'appauvrissement des aidants naturels et l'absence d'espoir de voir un jour la santé de leur proche s'améliorer sont tous des facteurs inhérents au rôle d'aidant naturel. Dans cette perspective, il est hautement important de mettre l'emphase sur ce qui est commun à tous les aidants naturels de personnes âgées et non pas sur ce qui nous divise et entraîne la dispersion des ressources et des énergies.

Notre deuxième préoccupation concerne le partenariat établi avec la fiducie de la famille d'André Chagnon, Sojecci Il Itée. Le projet de loi mentionne qu'une partie des sommes sera versée à la société de gestion, mais aucune mention n'est faite sur l'identité de la société et des sommes requises à son fonctionnement. Une clarification serait souhaitée sur la composition de la société de gestion, les règles d'attribution des subventions et la reddition de comptes de cette société de gestion.

Un article écrit le 15 mars 2009 par la Presse canadienne explique que « le ministère de la Famille et des aînés fera le transfert de l'argent dans une société de gestion. Sur les 10 personnes qui y travailleront, cinq seront nommées par le gouvernement et les cinq autres par la Fondation de la Famille Chagnon ». Comment expliquer que la Fondation Chagnon investisse 25 % du capital mais obtienne **50 % du pouvoir de gestion**? Ceci nous questionne quant au processus démocratique. Comment expliquer qu'une Fondation privée puisse autant diriger les orientations des politiques sociales pour les aidants en étant minoritaire dans l'investissement des sommes du fonds?

Notre troisième préoccupation concerne l'élaboration du fonds. Historiquement, dans deux projets similaires soit : Québec en forme et Québec Enfants, la Fondation Chagnon a procédé à la mise en place de Comité d'Action Local (CAL) pour l'élaboration de ces différents programmes de façon parallèle aux concertations déjà existantes. Il existe au Québec deux regroupements d'aidants qui sont reconnus dans leur milieu pour leurs expertises auprès des aidants naturels : le Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec (RANQ) et le ROMAN. Nous souhaitons vivement que la mise en place de ce fonds utilise l'expertise déjà établie, afin de maximiser l'effet rapide de la mise en place de services et éviter la création d'un système parallèle qui ne respectera pas les concertations des communautés. Nous souhaitons également que ce fonds puisse augmenter l'offre de service actuel pour les aidants naturels (soutien psychosocial, répit, accompagnement, formation, transfert d'expertise aux autres organisations, etc.) **rapidement**, car il y a urgence d'agir ensemble avec les structures déjà existantes du réseau de la santé et des services sociaux.

LISTE DES MEMBRES DU ROMAN
www.aidantsnaturels.org

Action-Services aux aidants de parents âgés de Longueuil

581, rue King George
Longueuil (Québec) J4J 2V8
450 928.0776

Aidants naturels du Haut-Saint-Laurent

624, rue Notre-Dame, local 32
Saint-Chrysostome (Québec) J0S 1R0
450 826.1243

Association des Aidants(es) naturels(les) du Bas-Richelieu

55, place Fillion
Sorel-Tracy (Québec) J3P 7Z7
450 730.0880

Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert

1688, rue Cartier
Saint-Hubert (Québec) J4T 1Y6
450 465.2520

Centre communautaire l'Entraide Plus

2437, avenue Bourgogne
Chambly (Québec) J3L 2A5
450 658.4469

Centre d'action bénévole de Saint-Jean-sur-Richelieu

185, rue Mercier
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J3B 6H1
450 346.1130 ou 450 347.7527

Centre d'action bénévole de Valleyfield

95, rue Salaberry
Salaberry-de-Valleyfield (Québec) J6T 2H5
450 373.2111

Centre d'Action Bénévole du grand Châteauguay

3A, rue Principale
Châteauguay (Québec) J6K 1E7
450 699.6289

Centre d'action bénévole de Saint-Césaire

1100, rue Leclaire
Saint-Césaire (Québec) J0L 1T0
450 469.3279

Centre d'Entraide Bénévole de Saint-Amable

297, rue Principale
Saint-Amable (Québec) J0L 1N0
450 649.0604

Centre de Bénévolat d'Acton Vale inc.

1176, rue Bélair
Acton Vale (Québec) J0H 1A0
450 546.7332

Centre de Bénévolat de la Rive-Sud (point de service Candiac)

8, chemin Saint-François-Xavier
Candiac (Québec) J5R 1A2
450 659.9651

Centre de soutien au réseau familial

843, rue Cowie
Granby (Québec) J2J 1A3
450 375.9115

Maison de la famille de la Vallée du Richelieu

91, boulevard Cartier
Beloeil (Québec) J3G 6R4
450 446.0852

Maison de la famille des Maskoutains

2236, avenue Lamothe
Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 4K2
450 773.3947

Parrainage Civique de Vaudreuil-Soulanges

26, rue Allen
Vaudreuil-Dorion (Québec) J7V 2J1
450 455.8986

Regroupement Soutien aux Aidants de Brome-Missisquoi

505, rue Sud, bureau 204
Cowansville (Québec) J2K 2X9
450 263.4236 ou 1 877 248.4236

Service d'Action Bénévole « Au Cœur du Jardin » inc.

1030, rue Notre-Dame
Saint-Rémi (Québec) J0L 2L0
450 454.6567 ou 514 990.4529