

**Mémoire présenté à la
Commission des affaires sociales**

Consultation général portant sur le
Projet de loi no 6
Loi instituant le fond de soutien
Aux proches aidants des aînés

Présenté par

Thérèse Desjardins
Gaëtan Quenneville

31 mars 2009

Distingués membres de la commission des affaires sociales, j'aimerais d'abord vous remercier de nous accorder la parole dans le cadre de cette consultation publique.

Dans un premier temps, afin de mieux nous situer face à la Commission, je procéderai à notre présentation. Par la suite, nous vous exposerons notre position face au projet de la loi 6 instituant le fond de soutien aux proches aidants des aînés.

Thérèse Desjardins ainsi que moi-même, Gaëtan Quenneville, sommes propriétaires d'une résidence de 9 personnes âgées à Montréal dans le quartier Ahuntsic et ce depuis 12 ans. Thérèse Desjardins possède une formation d'infirmière et a œuvré dans le passé dans les hôpitaux et dans le milieu communautaire au sein d'un centre de crise. Elle a aussi travaillé comme infirmière, directrice de nursing et directrice générale dans des centres de personnes âgées. En ce qui me concerne, j'ai une formation universitaire en travail social et mes expériences furent auprès de diverses clientèles dans le milieu communautaire et comme je le disais précédemment, je gère avec Thérèse une ressource d'hébergement pour personnes âgées depuis 12 ans.

Le projet de lois numéro 6

Au début de notre réflexion, nous avons tenté de déterminer quels étaient les objectifs du gouvernement à travers cette loi. Notre but n'était pas d'en faire une analyse politique, mais plutôt une réflexion sur les impacts sociaux d'une telle loi.

Sans vouloir sous estimer la contribution des aidants naturels, bien au contraire, nous nous réservons toutefois une certaine prudence tant qu'aux objectifs du programme. Si l'objectif de l'état est de simplement réaliser des économies en reléguant des responsabilités aux aidants naturels, nous croyons que cela consisterait à faire fausse route. Si au contraire, le but est d'enrichir le réseau d'un acteur important, on pourrait alors espérer des retombées positives, voire même innovatrices, en autant qu'on mette en place les bons acteurs et des ressources bien ciblées.

La contribution des aidants naturels

Au préalable, il faudrait déterminer la nature de l'aide qui sera demandé aux aidants naturels. Seront-ils des collaborateurs de première ligne ou des substituts qui apporteront un soulagement financier à l'état. La question mérite d'être posée parce qu'elle déterminera les rapports qui s'imposeront par la suite. Ensuite, l'état devra mettre en place des mesures pour évaluer les aidants naturels, des moyens pour les supporter et enfin des éléments de contrôle face au programme.

Les ressources pour les aidants naturels

Dans le présent exercice nous ne pouvons oublier de souligner que depuis quelques années il existe un certain resserrement au niveau des ressources au sein des organismes, que ce soit les CLSC, les centres de jour, les centres communautaires et les popotes roulantes entre autre. La formule consacrée depuis quelques années n'est-elle pas d'en faire plus avec moins.

Dans un tel contexte, il y a lieu de se demander si le réseau de la santé est en mesure de faire face aux augmentations de demandes d'aide et surtout de mettre en place un outil efficace de communication entre les aidants naturels et le réseau de la santé. Vous conviendrez que si on néglige cet aspect, nous risquons de nous retrouver avec une flotte de navire sans gouvernail. Dans cet esprit, nous aimerions mentionner les résultats de l'étude du Dr Judes Poirier, professeur aux départements de psychiatrie et de médecine de l'Université McGill et directeur du Centre d'étude McGill sur le vieillissement. Il constate que les baby-boomers viennent de passer le cap des 60 ans et dans les prochaines années nous pouvons nous attendre à une explosion du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme on ne l'a jamais connue dans la société occidentale. Il parle même d'un phénomène se comparant à un tsunami et que selon lui, le Québec n'est pas prêt à y faire face et que les ressources ainsi que les services actuels sont insuffisants pour relever le défi qui s'annonce.

Par ailleurs, au-delà de la fourniture de services pour l'aidant naturel, il faudra aussi penser à adapter le genre de formation et d'apprentissage fournis selon le type d'aidant naturel. Il n'y a aucun doute pour nous que le type et le genre d'aidant naturel sera aussi diversifié que dans la mesure où il se répandra d'une collectivité à l'autre.

Un autre élément dont il faut tenir compte est le moment où la personne en perte d'autonomie requerra des soins plus pointus. Il faudra alors prévoir un soutien tant pour l'aidé que pour l'aidant naturel. Dans le cas contraire, nous risquons de nous retrouver avec une double problématique. D'un côté nous aurons un aidé isolé qui ne bénéficie plus de soins adéquat et de l'autre nous aurons un aidant naturel qui est dépassé par la tâche, voir épuisé et possiblement confronté à un sentiment d'échec face à son implication.

Les risques d'abus

Bien que nous ayons pris garde d'arriver à des conclusions trop hâtives, il reste qu'à la lumière de nos expériences et de certaines études qui concernent les situations d'abus envers les personnes âgées, nous nous permettons de faire une mise en garde. Bien entendu, nous n'affirmons pas qu'un tel programme soit une porte ouverte face aux abus envers les personnes âgées. Toutefois, nous nous interrogeons sur la pertinence de se doter d'un mécanisme de protection pour protéger l'une des clientèles les plus à risque de notre société.

Le portrait de l'abusé et de l'abuseur et les causes

Selon l'étude fait par Donna J. Shell (1982) la personne âgée victime est vulnérable, a une santé fragile et est incapable de se protéger. Par ailleurs, selon Grandmaison (1988) la victime est généralement dépendante de son abuseur. Selon Grandmaison, dans 34% des cas l'abuseur seraient l'un des enfants et de façon générale, l'abus serait fait par un membre de la famille dans 79% des cas.

Selon une recherche du CLSC Le Norois, les causes seraient multifactorielles. Les principales causes seraient issues des conflits familiaux non résolus, les désordres de la personnalité chez la victime, la dépendance à l'alcool, aux médicaments et aux drogues chez l'abuseur. On mentionne de plus, des difficultés financières, tant chez l'abusé que chez l'abuseur, comme un élément déterminant dans le processus d'abus.

Les défis d'un tel programme

Vous admettez avec nous, qu'à la lumière de ces éléments, un tel programme ne peut se permettre d'aucune manière les improvisations. Bien entendu, nous nous réjouissons d'un tel projet de loi qui se veut un porteur de bonnes nouvelles pour une communauté vieillissante. Il n'y a pas en douter, les défis en devenir pour les communautés sont énormes face à ce nouveau phénomène. Toutefois, si un programme d'aide auprès des aidants naturels peu devenir un fer de lance, mal planifié il pourrait être son tendon d'Achille. Nous terminerons donc cet exposé en faisant reposer nos espoirs sur les communautés, qui feront de ce projet de loi, un outil qui leur appartient et qui leur ressemble. Par ailleurs, nous pensons qu'après tout, le phénomène du vieillissement en est un qu'aucun d'entre nous ne devrait échapper, ce qui justifie que chacun s'y sente concerner.

Gaëtan Quenneville
Thérèse Desjardins