



Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

Présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et
des services sociaux portant sur :

*Le projet de loi n° 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du
réseau de la santé et des services sociaux notamment
par l'abolition des agences régionales*

Table des matières

Mise en contexte et remerciements -----	p.3
Résumé du mémoire et recommandations -----	p.4
Qui sont les proches aidants ? -----	p.6
Le Regroupement des aidants naturels du Québec : « Une voix pour les aidants naturels » -----	p.8
Les personnes avant tout -----	p.9
La place des personnes aidantes dans le réseau de la santé -----	p.10
Le rôle des organismes communautaires et des groupes de proches aidants -----	p.12
Pour aller plus loin pour les proches aidants que le projet de loi 10 -----	p.13
Conclusion -----	p.14
Bibliographie -----	p.15
Liste des membres du RANQ -----	p.16

Mise en contexte et remerciements

Nous tenons dans un premier temps à remercier les membres de la Commission de nous avoir donné l'occasion de présenter ce mémoire. Nous désirons aussi souligner que nous n'avons pas d'expertise particulière pour nous prononcer sur ce genre de réforme administrative, autre que notre connaissance de la réalité des personnes aidantes au Québec et du réseau de la santé et des services sociaux. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), à titre de porte-parole du mouvement autonome des proches aidants, partage avec le ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Gaétant Barette, les objectifs poursuivis par ce projet de loi, soit : favoriser et simplifier l'accès aux services de santé et aux services sociaux pour la population; contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins; et accroître l'efficacité et l'efficacite du réseau de la santé et des services sociaux. Nous constatons tous les jours que l'organisation, l'accessibilité et la qualité des services de santé et de services sociaux doivent être fortement améliorées. Pour nous, 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, ainsi que leurs proches. L'impact pour la société québécoise des défaillances des services de santé et de services sociaux 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 mettre les personnes au centre du réseau de la santé et des services sociaux. Cette approche est, à notre avis, la meilleure pour améliorer les services de santé et les services sociaux, plus spécifiquement les services pour les proches aidants. Nous commencerons ce mémoire par un bref résumé de nos attentes et recommandations, qui sera suivi d'une présentation des proches aidants, du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et d'un rappel du rôle des personnes aidantes dans le réseau de la santé et des services sociaux. Par la suite, nous exposerons nos observations, nos interrogations, nos inquiétudes et nos recommandations plus en détail concernant ce projet de loi.

Résumé du mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

Le projet de loi 10 sur l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux peut être une occasion de changer la culture du réseau de la santé et des services sociaux québécois en privilégiant les services de première ligne, de soutien à domicile et de prévention.

Pour que ce changement soit possible, il faut, à notre avis, accorder plus de place à l'expertise et aux savoirs des proches aidants ainsi que des personnes malades, en perte d'autonomie, vivant avec des limitations ou des handicaps, ou en fin de vie. Ce n'est qu'en écoutant et en accordant un pouvoir d'influence réel à ces personnes que les objectifs d'amélioration du réseau de la santé et des services sociaux pourront être atteints.

Que ce soit au domicile ou en institution, les proches aidants, par solidarité envers un proche, jouent un rôle clé auprès des personnes vulnérables. Ils assument plus de 80 % du soutien à domicile¹. Pour le Québec, on peut estimer la valeur de leur contribution annuelle à plus de 4 milliards de dollars². Les proches aidants sont les acteurs invisibles du système de santé et de services sociaux du Québec. Le réseau de la santé et des services sociaux les reconnaît bien lorsqu'il s'agit de leur déléguer des tâches³, mais bien peu lorsqu'il s'agit de répondre aux obligations que le réseau a envers eux⁴.

Pour accorder la place qui leur revient aux proches aidants, aux personnes malades, en perte d'autonomie ou vivant avec des limitations, le RANQ demande :

- Qu'il y ait un poste réservé aux conseils d'administration des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des établissements suprarégionaux, et que ce poste soit pourvu à partir d'une liste de candidatures proposées par les organisations représentatives des proches aidants.
- Que soit créé un Comité national consultatif relevant directement du ministre de la Santé et des Services sociaux constitué d'organismes représentatifs des patients, des proches aidants et des autres usagers du réseau de la santé et des services sociaux.
- Que l'on profite de la réorganisation du réseau de la santé et de services sociaux pour améliorer les services pour les proches aidants et de soutien à domicile en prenant les mesures nécessaires pour que chaque CISSS se conforme à la politique « Chez soi : le premier choix », aux « Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » et à la politique « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec ».
- Que l'évaluation de leurs besoins soit offerte systématiquement par le réseau de la santé et des services sociaux aux proches aidants.
- Que soient données aux régions les ressources qui permettront d'offrir du support direct aux proches aidants.

Nous croyons que les organismes communautaires autonomes en santé et services sociaux (OCASSS), dont les groupes qui soutiennent les proches aidants sont une composante, apportent une contribution différente, complémentaire et indispensable aux personnes aidantes, malades, en perte d'autonomie, vivant avec des limitations ou des handicaps ou en fin de vie du réseau public de santé et de services sociaux. La qualité de cet apport se caractérise et se réalise par l'autonomie et le respect de la mission de ces organismes. Pour renforcer le réseau des OCASSS, le RANQ

Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

demande :

- Une augmentation significative du financement à la mission de ces derniers avant tout.
- Que dans le projet de loi 10, le MSSS réitère son engagement à respecter l'autonomie des groupes communautaires.
- Que les collaborations ou participations du réseau de la santé et des services sociaux avec les organismes communautaires, que ce soit dans le cadre d'ententes de service ou d'autres ententes de cette nature, se fassent sur une base volontaire de la part des groupes et dans le respect de leur mission.

La réalité vécue par les proches aidants touche les compétences de nombreux ministères et organismes gouvernementaux, que ce soit relativement à l'égalité entre les hommes et les femmes, à la conciliation travail–responsabilités des proches aidants, à l'insertion à l'emploi, aux normes du s, au Régime des rentes du Québec, ou à certains programmes gérés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), pour ne donner que quelques exemples. C'est pour cela que le RANQ recommande :

- Que le ministre de la Santé et des Services sociaux prenne l'initiative d'entreprendre les travaux nécessaires pour doter le Québec d'une loi-cadre sur les proches aidants.

Les proches aidants parlons-en !

Qui sont les proches aidants⁵

Il y a plus d'un million deux cent trente mille personnes⁶ au Québec qui, à titre non professionnel et sans rémunération, s'occupent d'un proche à autonomie restreinte en lui offrant un soutien. C'est près de 20 % de la population du Québec âgée de 15 ans ou plus qui sont proches aidants auprès d'un enfant, d'un conjoint, d'un père, d'une mère, d'un autre membre de la famille ou d'un ami. Les proches aidants forment la structure portante du réseau de la santé, car ils assument plus de 80 % du soutien à domicile⁷. Pour le Québec, on peut estimer la valeur de leur contribution annuelle à plus de 4 milliards de dollars⁸. 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.

Des femmes et des hommes impliqués auprès de leur proche⁴

54 % des proches aidants sont des femmes. Cette presque parité entre les hommes et les femmes dans le soutien aux proches est trompeuse. Elle ne met pas en lumière que les hommes ont tendance à consacrer relativement moins d'heures par semaine que les femmes à soutenir leur proche. Par exemple, 17 % des femmes proches aidantes consacrent 20 heures et plus par semaine à soutenir leur proche contre 11 % chez les hommes. Cette presque parité passe aussi sous silence le fait que les gestes posés par les hommes et les femmes pour soutenir leur proche se font selon le clivage des stéréotypes sexuels. Ainsi, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à aider leur proche pour le bain, l'habillement, les traitements médicaux, les travaux ménagers, la préparation des repas, etc. De même, les hommes sont plus nombreux à participer aux travaux extérieurs ou d'entretien.

Des proches aidants de tous âges

Contrairement aux idées reçues, les proches aidants sont de tous âges. Ainsi :

- 48 % des proches aidants ont entre 45 et 64 ans
- 26 % des proches aidants ont entre 25 et 44 ans
- 14 % des proches aidants ont entre 15 et 24 ans
- 12 % des proches aidants ont 65 ans et plus

Un soutien exigeant parfois beaucoup d'heures

Au Québec, il y a un peu plus de 188 000 proches aidants qui consacrent plus de 20 heures par semaine au soutien d'un proche. De ce nombre :

- Presque 50 % ont entre 45 et 64 ans
- Environ 21 % ont entre 25 et 44 ans
- Près de 20 % ont 65 ans et plus
- Un peu plus de 9 % ont de 15 à 24 ans

Impliqués auprès de proches vivant diverses réalités

Contrairement à ce qui est parfois cru, les proches aidants ne sont pas essentiellement impliqués auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie. Ainsi, les principales raisons évoquées par les proches aidants pour s'occuper d'un proche sont :

- Les problèmes liés au vieillissement, chez 28 % des aidants
- Le cancer, chez 11 % des aidants
- Les maladies cardiovasculaires, chez 9 % des aidants
- Les problèmes de santé mentale, chez 7 % des aidants
- La maladie d'Alzheimer ou la démence, chez 6 % des aidants

Une implication qui s'inscrit dans le temps

L'engagement des proches aidants auprès de leur proche s'inscrit sur plusieurs mois :

- 89 % des proches aidants soutenaient un proche depuis plus d'un an.

Souvent sur plusieurs années :

- 50 % des proches aidants soutenaient un proche depuis plus de quatre ans.

Des personnes aidantes actives dans leur communauté

Avec près de 20 % de la population qui jouent le rôle de proches aidants et dont la majorité a moins de 65 ans, il n'est pas surprenant que 60 % des personnes proches aidantes participent au marché du travail et 12 % sont aux études.

Une expérience positive, qui n'est pas sans conséquence...

Être proche aidant est vécue comme une expérience positive par la très grande majorité des personnes aidantes. Ainsi, 92 % des proches aidants estiment que leur expérience d'aidant naturel est humainement enrichissante; 37 % des proches aidants estiment même que leur expérience d'aidant naturel est très gratifiante.

Malgré ses aspects positifs, être proche aidant n'est pas sans impact sur la vie de plusieurs aidants naturels. Ainsi :

- 43 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré être arrivés en retard au travail, avoir dû partir plus tôt ou s'être absentés pendant la journée pour s'occuper d'un proche.
- 15 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir réduit leur nombre d'heures travaillées pour répondre aux besoins de leur proche.
- 10 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir refusé une promotion ou un nouvel emploi, ou se sont privés de demander une promotion ou de chercher un nouvel emploi.
- 40 % des proches aidants qui occupent un emploi ont déclaré avoir fait le choix de chercher un emploi moins exigeant en raison de leurs responsabilités de proche aidant.
- 28 % des proches aidants trouvent leur rôle d'aidant naturel stressant ou très stressant.
- 19 % des proches aidants disent que leur santé physique ou émotionnelle s'est détériorée au cours de la dernière année en raison de leurs responsabilités d'aidant naturel.

Plus les personnes proches aidantes doivent consacrer d'heures à soutenir leur proche, plus les difficultés de conciliation travail–responsabilités des proches aidants se manifestent, ainsi que les problèmes de santé physique et de stress. Cette réalité touche plus particulièrement les femmes, puisqu'elles ont tendance à consacrer plus d'heures par semaine que les hommes au soutien d'un proche.

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 en matière de 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 85 organismes communautaires qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants partout au Québec.

Les personnes avant tout

Le projet de loi 10 n'est pas la première tentative de réforme du réseau de la santé et des services sociaux afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant recours à ce réseau. L'adoption du projet de loi 10 serait la troisième grande réforme en moins de 20 ans.

Les réformes précédentes promettaient elles aussi de mettre au centre du réseau les préoccupations des personnes malades, en perte d'autonomie, en fin de vie ou vivant avec des limitations physiques, intellectuels ou émotives, ainsi que et leurs proches. Pourtant, dans leurs pratiques quotidiennes, les groupes de proches aidants ont constaté que ces réformes ont été plus efficaces à générer une réduction de l'accès aux services en intensité et en qualité, particulièrement en ce qui concerne les services de maintien à domicile et les services sociaux. 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.

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 d'offrir des services au public. Nous ne voyons pas dans le projet de loi 10 les mécanismes qui permettraient de faire ce changement de culture.

À notre avis, pour opérer le changement de culture nécessaire au sein du réseau de la santé et des services sociaux, il est nécessaire de donner un plus grand pouvoir d'influence aux personnes qui utilisent le réseau de la santé et des services sociaux. Les personnes aidantes, les patients et les autres usagers du réseau ont une expertise et un savoir-faire propre à humaniser et à améliorer le réseau de la santé et des services sociaux. Le réseau ne peut continuer à voir ces personnes comme des consommateurs passifs de soins et de services sociaux au lieu de leur reconnaître leur rôle d'acteurs essentiels du système de santé et des services sociaux.

La place des personnes aidantes dans le réseau de la santé

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 confirme, 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. Ce qui est vrai à domicile est malheureusement aussi vrai en institution. Dans ces milieux, la contribution des personnes aidantes est appréciée tant et aussi longtemps qu'elle ne s'exprime pas en revendications pour améliorer les conditions d'hébergement de la personne aidée et se limite à prodiguer des soins complémentaires qui ne remettent pas en cause les façons de faire des institutions.

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 au sein du 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 sur qui le réseau peut déverser des responsabilités sans pour autant avoir à considérer leurs opinions, leurs aspirations et leurs besoins. Il n'est pas surprenant dans ce contexte que les besoins des proches aidants sont rarement évalués dans le réseau de la santé et des services sociaux et est toujours conditionnel à l'évaluation préalable des besoins de la personne aidée.

Aucune réforme des services sociaux et de santé ne pourra réussir si le rôle et la place qu'occupent les proches aidants ne sont pas véritablement reconnus, ou si les proches aidants ne sont pas réellement consultés et écoutés. Les proches aidants doivent pouvoir participer à la définition de l'offre de services qui leur est destinée et doivent 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 », les « Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » et la politique « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec » du gouvernement québécois.

Recommandations

Pour accorder la place qui revient aux proches aidants, aux personnes malades, en perte d'autonomie ou vivant avec des limitations dans le réseau de la santé et des services sociaux, le RANQ demande :

- Qu'il y ait un poste réservé aux conseils d'administration des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des établissements suprarégionaux, et que ce poste soit pourvu à partir d'une liste de candidatures proposées par les organisations représentatives des proches aidants.
- Que soit créé un Comité national consultatif relevant directement du ministre de la Santé et des Services sociaux constitué d'organismes représentatifs des patients, des proches aidants et des autres usagers du réseau de la santé et des services sociaux.
- Que l'on profite de la réorganisation du réseau de la santé et de services sociaux pour

Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

améliorer les services pour les proches aidants et de soutien à domicile en prenant les mesures nécessaires pour que chaque CISSS se conforme à la politique « Chez soi : le premier choix », aux « Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » et à la politique « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec ».

- Que l'évaluation de leurs besoins soit offerte systématiquement par le réseau de la santé et des services sociaux aux proches aidants.
- Que soient données aux régions les ressources qui permettront d'offrir du support direct aux proches aidants.

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. Cette 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 : les groupes d'aidants s'occupant des relations avec les proches et le recrutement, 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 et 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 animés par les personnes proches aidantes 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

Le RANQ demande :

- Une augmentation significative du financement à la mission de ces derniers avant tout.
- Que dans le projet de loi 10, le MSSS réitère son engagement à respecter l'autonomie des groupes communautaires.
- Que les collaborations ou participations du réseau de la santé et des services sociaux avec les organismes communautaires, que ce soit dans le cadre d'ententes de service ou d'autres ententes de cette nature, se fassent sur une base volontaire de la part des groupes et dans le respect de leur mission.

Pour aller plus loin pour les proches aidants que le projet de loi 10

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.

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 loi-cadre concernant les proches aidants, une loi-cadre 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.

Recommandation

Puisque le MSSS et les proches aidants ne peuvent seuls porter la responsabilité du soutien aux personnes vulnérables. Le RANQ recommande :

- Que le ministre de la Santé et des Services sociaux prenne l'initiative d'entreprendre les travaux nécessaires pour doter le Québec d'une loi-cadre sur les proches aidants

Conclusion

Le projet de loi 10 vise à changer les structures du réseau en promettant à la fois des économies financières pour l'État québécois et un changement de culture pour humaniser le réseau de la santé et des services sociaux. Malheureusement, il comprend peu de mesures nous permettant de croire à l'atteinte d'une humanisation du réseau de la santé et des services sociaux. Notre expérience sur le terrain nous pousse à être inquiets que cette réforme ne rencontre pas ses promesses.

Nous aurions été plus rassurés si nous avions vu des mesures mises de l'avant pour renforcer la première ligne et le soutien à domicile. Pour humaniser le système de santé québécois, il faut être capable de rallier les forces vives de ce système vers cet objectif. Le projet de loi 10 ne présente pas, à notre compréhension, de telles mesures.

Il nous apparaît que pour remettre les proches aidants, les patients et les autres usagers du réseau de la santé et des services sociaux au centre du système, il faut leur donner la place nécessaire pour qu'ils soient parmi les acteurs des changements et non des spectateurs éloignés des lieux de décisions.

Nous espérons que nos recommandations permettront de contribuer à l'amélioration du projet de loi 10. Peu importe ce qui arrivera au projet de loi 10, le RANQ continuera à mettre de l'avant une vision d'un système de santé et de services sociaux plus humain et nous serons toujours disponibles et prêts à contribuer avec tous les acteurs sociaux à la réalisation de cet objectif.

Bibliographie

- 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- Dans son rapport annuel à l'Assemblée nationale publié le 4 décembre 2001, le Vérificateur général du Québec estimait que l'aide instrumentale fournie par les proches ou les familles à une personne âgée ayant des incapacités se chiffrait, en 1999-2000, à au moins 4 milliards de dollars.
- 3 L'expérience sur le terrain des organismes communautaires qui soutiennent les proches aidants confirme cette approche de réseau de la santé et des services sociaux tous les jours. Le même constat est ressorti des résultats d'une consultation réalisée par le RANQ 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. De plus, le rapport d'enquête de la Protectrice du citoyen sur les services de soutien à domicile au Québec publié en mars 2012 arrive à un constat similaire.
- 4 La politique « Chez soi : le premier choix » et les « Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile » indiquent que le réseau de la santé et des services sociaux doit considérer les proches aidants comme une clientèle ayant besoin de services, comme partenaire et comme citoyen. Ces politiques précisent aussi que les proches aidants doivent, en tout premier lieu, avoir accès à une évaluation de leurs besoins à partir desquels est élaboré un plan d'intervention pour répondre à leurs besoins en tenant compte des choix des proches aidants quant à la modalité de services et selon les horaires qui leur conviennent.
- 5 À moins d'indication contraire, toutes les statistiques suivantes sur les proches aidants proviennent de : Shina, Maire, septembre 2013, « Portrait des aidants familiaux, 2012 », produit n° 89-965-X au catalogue de Statistique Canada.
- 6 Les données sur le nombre de proches aidants québécois sont basées sur une estimation calculée à partir des données canadiennes. Nous avons exclu de notre calcul les proches aidants qui consacrent moins de deux heures par semaine pour s'occuper d'un proche. Ce qui explique la différence entre notre calcul du nombre de personnes aidantes et les données générales présentées dans le document « Portrait des aidants familiaux, 2012 ».
- 7 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.
- 8 Dans son rapport annuel à l'Assemblée nationale publié le 4 décembre 2001, le Vérificateur général du Québec estimait que l'aide instrumentale fournie par les proches ou les familles à une personne âgée ayant des incapacités se chiffrait, en 1999-2000, à au moins 4 milliards de dollars.

Liste des membres du RANQ

Action service aux proches aidants de Longueuil
Aide communautaire de Lennoxville et environs
Albatros Québec
Association à Fleur d'Espoir
Association bénévole Beauce Sartigan inc.
Association de l'action volontaire Appalaches
Association des Aidants Naturels de la Côte-Nord
Association des aidants naturels du Bas Richelieu
Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé "Mains tendres"
Association des personnes proches aidantes de Bécancour – Nicolet-Yamaska
Association des personnes Aidantes de la Vallée-de-la-Batiscan
Association des personnes proches aidantes Drummond
Association des proches aidants Arthabaska - Érable
Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
Association des proches aidants de Rocher Percé - Les anges gardiens
Association Lavalloise des Personnes Aidantes
Association québécoise des personnes aphasiques
Autisme Centre-du-Québec
Aux couleurs de la Vie Lanaudière
Baluchon Alzheimer
CAB -Association solidarité d'Argenteuil
Carrefour de soutien aux aidants des Laurentides
Carrefour des proches aidants de Québec
Centre Action bénévole Région Temis inc.
Centre Action Générations des Aînés
Centre d'action bénévole Accès
Centre d'Action bénévole Beauce Etchemin
Centre d'action bénévole Concert'action Beaulac Garthby
Centre d'action bénévole de Boucherville
Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
Centre d'action bénévole de Valleyfield
Centre d'Action bénévole des Moulins
Centre d'action bénévole des Seigneuries
Centre d'aide aux proches aidants des Basques
Centre de bénévolats de St-Hyacinthe inc. - Action bénévoles
Centre de services du Mieux Vivre
Centre de soutien au réseau familial
Centre de soutien entr'Aidants
Centre d'Entraide aux aînés
Centre d'Entraide bénévole de St-Amable inc.
Centre d'entraide communautaire bénévole (Montmagny)
Centre des femmes du Ô Pays
Cercle des fermières du Québec
Comité Vas-y

Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec

Coopérative Coup de pouce Argenteuil
Coopérative de solidarité de répit et d'entraide (Coop Sore)
Groupe des aidants du Sud-Ouest
Interassociation des personnes handicapées du Saguenay
La Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic
La Maison des familles de la Matapédia
La Maison écho du cœur
L'APPUI Lanaudière
Le Maillon
Le Réseau des aidants naturels d'Autray
Les Aidants Naturels du Haut-St-Laurent
Lien-Partage inc.
Lumi-Vie
Nouvel Essor
Palli-Aide
Parrainage Civique de Vaudreuil-Soulanges
Proches aidants des Chenaux
Regroupement bénévole de Montcalm
Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel(le)s de Montréal
Regroupement des aidants naturels de la Mauricie (RDANM)
Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption
Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels
Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
Regroupement des proches aidants de Bellechasse
Regroupement proches aidants Abitibi-Ouest
Regroupement proches aidants Rouyn-Noranda
Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
Regroupement soutien aux aidants du Lac-Saint-Jean-Est
Réseau d'Amis de Sherbrooke
Service d'entraide de Breakeyville
Service d'entraide le Relais
Services Kam-Aide
Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
Société Alzheimer de Granby et Région inc.
Société Alzheimer de Lanaudière
Société Alzheimer de l'Estrie
Société Alzheimer des Laurentides
Solution Ménage de l'érable inc.
Table de concertation des aînés de la MRC Memphrémagog
Table régionale de concertation des personnes âgées du Centre-du-Québec
Tel-Écoute
Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau