

Proches aidants: désolante indifférence

Écrit par Brigitte Breton et publié dans l'éditorial *Le Soleil*, le 28 août 2013

(Québec) Si le gouvernement Marois est en manque de problèmes réels auxquels s'attaquer, qu'il prête yeux et oreilles à la réalité des «aidants naturels» qui, au quotidien, à la maison, doivent composer avec l'état d'un enfant ou d'un proche malade ou handicapé, au point d'hypothéquer leur propre santé et leur situation financière. Dans leur cas, ce n'est pas la neutralité de l'État qui pose problème, mais bien son indifférence et son approche froide et bureaucratique.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec a dévoilé lundi le fruit d'une consultation effectuée dans toutes les régions du Québec pour connaître les besoins et les revendications des femmes (surtout) et des hommes de tous âges qui, 24 heures sur 24, sept jours sur sept, veillent au bien-être d'une conjointe handicapée, d'un père malade, d'un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement ou d'un jeune qui, bien qu'il ait atteint l'âge de 21 ans, ne peut être laissé à lui-même.

La nouvelle n'a pas fait les manchettes ni incité les chefs politiques à se mouiller pour préciser leurs solutions. Et pourtant, plusieurs d'entre nous risquent un jour d'être confrontés à cette dure réalité. En 2008, le Conseil des aînés estimait qu'une personne sur sept agissait comme proche aidant. En 2030, ce sera le cas d'une personne sur quatre, selon Statistique Canada. Voilà un dossier où nous avons collectivement intérêt à ce que des gestes concrets soient posés pour mettre fin à des problématiques bien réelles et bien lourdes à porter.

Ce n'est évidemment pas la première fois que les aidants naturels décrivent leur fardeau, déplorent la quasi-absence de répit et la trop grande rotation du personnel qui vient les épauler. Plus d'une fois ils ont pointé les lacunes et les incohérences du réseau de la santé. Ils se questionnent toujours sur les budgets pourtant disponibles dans les CSSS mais qui ne se matérialisent pas en bras et en soutien jusqu'à leur domicile. À nouveau, ils suggèrent aux élus et aux organisations des pistes pour alléger leurs tâches et améliorer leur quotidien et celui de la personne qu'ils aident. Ils estiment cette fois que le statu quo n'est plus acceptable.

Avec raison. Le virage vers des soins à domicile que souhaite réaliser le gouvernement Marois et son ministre de la Santé et des Services sociaux, Réjean Hébert, est l'occasion à ne pas rater. L'objectif, fort louable, de vouloir offrir plus de soins à domicile et d'instaurer une assurance autonomie, impose de s'attarder sérieusement et méthodiquement aux besoins des femmes et des hommes qui se dévouent actuellement bénévolement au foyer.

Les aidants naturels assument plus de 80 % du soutien à domicile, rappelle le regroupement qui les représente. Une masse assez importante pour qu'on les considère comme de véritables partenaires. Ce qu'on omet trop souvent de faire, considérant qu'il va de soi qu'une fille s'occupe d'une mère démunie

par la maladie et la vieillesse, et que des parents voient aux soins d'un enfant lourdement handicapé. Mais à quel prix?

Il faut éviter que les proches aidants fassent les frais du virage que compte opérer le ministre Hébert. Il faut éviter qu'ils écopent davantage parce que les ressources ne sont pas au rendez-vous, parce que les délais bureaucratiques s'éternisent, parce que les services sont disparates d'une région à l'autre, et parce que le gouvernement, toujours à la recherche d'économies, les réalise sur leur dos.

Le passé est riche d'exemples où de bonnes idées et de beaux principes ont connu un atterrissage difficile et des effets collatéraux non prévus. Qu'on pense notamment au virage ambulatoire et, plus récemment, aux nouveaux actes accordés aux pharmaciens. Ne répétons pas les mêmes erreurs avec les soins à domicile.

Cet éditorial écrit par Brigitte Breton et publié dans l'éditorial *Le Soleil*, le 28 août 2013 à 05h00 fait suite à la conférence de presse tenue au Centre St-Pierre à Montréal, le 26 août 2013 par le Regroupement des aidants naturels du Québec. RANQ

Brigitte Breton est titulaire d'un baccalauréat en économie, en relations industrielles et en sciences politiques de l'Université Laval. Elle est à l'emploi *Le Soleil* depuis 1982. Elle traite des dossiers touchant la santé, l'éducation et les affaires sociales.