

2018



*Valoriser et épauler les
proches aidants, ces
alliés incontournables
pour un Québec
équitable.*

Stratégie nationale de soutien
aux proches aidants

Pour nous contacter :

Mélanie Perroux, coordinatrice générale

coordination@ranq.qc.ca

514 524-1959

www.ranq.qc.ca

Ce document a été produit par le comité d'action sociale et politique du RANQ. Ont participé à la réalisation de ce document :

- **Johanne Audet**, Regroupement des proches aidants de Bellechasse.
- **France Boisclair**, Association Lavalloise des Personnes Aidantes.
- **Linda Bouchard**, Association des proches aidants Arthabaska Érable.
- **Luc Chulak**, Groupe des aidants du Sud-Ouest (Montréal).
- **Guillaume Côté Philibert**, Centre d'aide aux proches aidants des Basques.
- **Marie-Claude Guay**, Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière.
- **Véronique Mergeay**, Association des personnes proches aidantes de Bécancour-Nicolet-Yamaska.
- **Sonia Nadeau**, Société Alzheimer Chaudière-Appalaches.
- **Carole Sirois**, Association Aidants Naturels de la Côte-Nord.
- **Mélanie Perroux**, Regroupement des Aidants Naturels du Québec.

ISBN : 978-2-9811868-4-3

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec. 2018

Ce document est mis à la disposition de tous selon les termes de la licence Creative Commons : citer la source, pas d'utilisation commerciale, partage dans les mêmes

conditions. 

Merci de citer la source avant de reproduire ce document en tout ou en partie.

Pour citer ce document :

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Montréal, Québec, 2018.

Table des matières

Faits Saillants.....	i
Mise en contexte	1
<i>Définition inclusive des personnes proches aidantes</i>	<i>3</i>
<i>Les proches aidants : pierre angulaire de l'organisation des soins et des services de santé</i>	<i>5</i>
<i>Le défi des services à domicile.....</i>	<i>6</i>
Les 5 principes d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants	8
<i>Principe 1 : Le choix libre, éclairé et révoquant</i>	<i>8</i>
Recommandations.....	10
<i>Principe 2 : Les proches aidants doivent être reconnus comme des experts de leur situation.....</i>	<i>11</i>
Recommandations.....	12
<i>Principe 3 : L'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus</i>	<i>14</i>
Recommandations.....	16
<i>Principe 4 : Briser le cycle de l'appauvrissement des proches aidants.....</i>	<i>21</i>
La compensation des coûts directs.....	22
La difficile conciliation entre travail, études et rôle de proche aidant.....	24
Recommandations.....	26
<i>Principe 5 : Développer les connaissances et soutenir l'expertise et le leadership des organismes pour les proches aidants</i>	<i>29</i>
Recommandations.....	30
Conclusion.....	31
Références.....	32
Annexe : Liste des membres du RANQ	35

Faits Saillants

Fondé en 2000, le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ), rassemblant 75 membres et représentant plus de 20 000 proches aidants à travers le Québec, a acquis une expertise auprès de tous les proches aidants et propose une stratégie nationale inclusive de soutien aux proches aidants.

Selon notre brève définition, les proches aidants sont : des personnes qui assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint¹, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.). Cette stratégie nationale propose aussi une définition plus complète, mettant en évidence la nature de ce rôle additionnel et ses défis.

Selon les statistiques les plus détaillées, un quart de la population québécoise est proche aidant. Plus du tiers d'entre eux consacre plus de 5 heures hebdomadaires à cette fonction depuis plus de 4 années et 57% cumulent le rôle d'aidant et un emploi rémunéré. Remplacer ces millions d'heures effectuées par les proches aidants coûterait entre 4 et 10 milliards de dollars par année au gouvernement québécois, car ils assurent des services essentiels et complémentaires à ceux dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux. Puisque les proches aidants doivent réduire leurs heures de travail, on estime à plusieurs millions de dollars les pertes annuelles de revenu pour le gouvernement et le coût des prestations sociales de dernier recours. En résumé, le statu quo actuel est préjudiciable à tous.

Les organismes communautaires observent depuis plusieurs années divers facteurs systémiques qui contribuent à l'épuisement des proches aidants et qui sont liés à l'invisibilité de leur rôle quotidien : le manque de services et de soutien financier, les difficultés d'obtenir des services à domicile, la fragmentation des soins et des services, l'instabilité des professionnels, etc. Bien que le rôle de proche aidant amène des gratifications morales, **le niveau d'épuisement des proches aidants nous permet d'affirmer qu'il y a urgence d'agir pour prévenir la détresse psychologique.**

C'est pourquoi le RANQ **demande la création d'une commission interministérielle incluant les différents acteurs et organismes communautaires** liés aux proches aidants, afin d'établir les paramètres opérationnels et de financement d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Cette commission doit s'appuyer **sur une vision inclusive des proches aidants**, c'est-à-dire qui s'applique à toutes situations et conditions de la personne aidée, ainsi que sur les cinq principes d'action suivants :

¹ Bien que la majorité des proches aidants soit des femmes, l'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

1. **Le choix libre, éclairé et révoquant** s'appuyant sur le droit de pouvoir moduler son engagement de proche aidant au cours du temps, le droit à l'information de qualité, le droit à du soutien adapté, à des services de répit et de relève.
2. **La reconnaissance de l'expertise des proches aidants**, qui agissent bien souvent comme dispensateurs et coordinateurs des soins et des services pour la personne aidée. Cette reconnaissance favorisera le lien de confiance entre proches aidants et intervenants professionnels, l'autonomisation des proches aidants et une meilleure adaptation des soins.
3. **L'évaluation complète et annuelle des besoins des proches aidants**. Il est primordial que la distinction entre proche aidant et personne aidée soit entérinée, permettant l'évaluation des besoins de chacun qui sont différents mais interreliés. Les mécanismes de repérage précoce des proches aidants et une évaluation continue et régulière, basée sur des approches humaines, permettraient de prévenir la dégradation des situations et de la santé des proches aidants lors de changements majeurs dans la vie de ces derniers (perte d'un travail, arrivée d'un enfant, maladie, etc.) ou de la personne qu'ils aident (détérioration de la condition de vie, décès, changement d'hébergement, etc.). Nous décrivons dans cette stratégie les services de base nécessaires aux personnes aidées afin de réduire les responsabilités des proches aidants (continuité des soins, augmentation des lieux d'hébergement pour les personnes avec des incapacités, amélioration des services à domicile, etc.) mais aussi les services nécessaires aux proches aidants afin de les soutenir dans ce rôle additionnel (services psychosociaux, amélioration de l'expérience de soins telle que la prise de rendez-vous ou encore le transport et le stationnement, information et sensibilisation, technologies de sécurité, accès à des services complémentaires, etc.)
4. **La lutte contre l'appauvrissement des proches aidants**, dû à l'augmentation des coûts directs (adaptation du logement, frais de déplacement, etc.) et à la diminution des revenus d'emploi. Nous recommandons la mise en place d'allocations pour les proches aidants, l'amélioration des mesures fiscales et des subventions ainsi que l'assouplissement et l'amélioration des normes du travail, des règlements liés aux études supérieures afin de permettre une meilleure conciliation famille-responsabilités d'aidant-travail-études.
5. **Le développement de l'expertise** à la fois grâce au développement de la recherche psychosociale et économique concernant les proches aidants, mais aussi à la création d'une synergie entre organismes communautaires et le monde de la recherche. Pour se faire, il est primordial de reconnaître que les organismes communautaires, comme le RANQ, sont des acteurs incontournables. À ce titre, ils devraient, d'une part, être soutenus financièrement pour leur mission et, d'autre part, être impliqués en amont dans les consultations et en aval dans l'opérationnalisation des mesures développées pour tous les proches aidants.

Une stratégie nationale est un signal politique fort, qui placerait le Québec parmi les chefs de file, reconnaissant un statut légal aux citoyennes et citoyens endossant volontairement ce rôle additionnel de proche aidant tout en entérinant leur droit de ne pas assumer la totalité des soins et des services nécessaires à la personne aidée.

Mise en contexte

Actuellement, plus du quart de la population québécoise de plus de 15 ans assure le rôle de proche aidant pour un ou plusieurs membres de leur entourage (Gouvernement du Canada, 2013) et leur nombre ne cesse d'augmenter (Fast, 2015). Plus du tiers des proches aidants (35%) consacre plus de 5 heures hebdomadaires à des soins et du soutien, et 10% y fournit plus de 20 heures. Le système public de santé et des services sociaux fait face à des défis importants (changements démographiques, réduction de l'assiette fiscale, etc.) et les proches aidants contribuent, sans rémunération, à l'offre de soins et de services essentiels qui devraient autrement être pris en charge par les professionnels de la santé et des services sociaux. Une étude du Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions (Kempeneers, Battaglini, & Van Pevenage, 2015) montre que pour remplacer les millions d'heures de soutien annuelles des proches aidants, il en coûterait à l'État québécois entre 4 et 10 milliards de dollars par année. Au Canada, il faudrait embaucher 1,2 millions de professionnels à temps complet pour offrir les soins et services

La société québécoise profiterait d'une stratégie nationale afin de soutenir les personnes endossant volontairement le rôle de proche aidant.

actuellement dispensés par les proches aidants (Fast, 2015). Toutefois, il n'existe pas d'estimation fiable de la perte économique, individuelle et sociale que représente l'effet de l'épuisement des

proches aidants. Par exemple, on estime à 641 millions de dollars la somme des recettes fiscales perdues et des prestations sociales additionnelles pour le gouvernement canadien, mais ces sommes ne tiennent pas compte ni des proches aidants offrant peu d'heures de soins et services, ni des coûts des services liés à l'épuisement des proches aidants (Fast, 2015). C'est pourquoi la société québécoise profiterait d'une stratégie nationale afin de soutenir les personnes endossant volontairement le rôle de proche aidant.

Cette stratégie nationale se doit d'être inclusive et cohérente. Par inclusive, nous entendons le fait que tous les proches aidants, nonobstant la situation de la personne aidée (ainé, adulte, enfant), sa condition (incapacité-s ponctuelle-s ou permanente-s, maladie, vieillissement, etc.) et son lieu de vie (à domicile, en résidence institutionnelle, etc.), doivent être pris en compte selon leurs besoins. Par cohérente, nous soulignons le besoin d'harmonisation des différentes mesures, à la fois entre les niveaux fédéral et provincial, mais aussi entre les différents ministères provinciaux, tels que le ministère de la Santé et des Services Sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés, le ministère du Travail, et le ministère du Revenu, dans le but de réduire les fragmentations financières ou de services. En effet, les mesures actuelles de soutien aux proches aidants sont réparties dans les

différentes compétences des ministères, ce qui signifie que les programmes existants sont complexes, variables et inégaux (Fast, 2015).

Selon nous, une stratégie nationale est un signal politique fort, reconnaissant un statut officiel aux citoyennes et citoyens endossant volontairement ce rôle additionnel de proche aidant tout en entérinant leur droit de ne pas assumer la totalité des soins et des services nécessaires à la personne aidée. Les différentes mesures recommandées dans cette stratégie nationale visant à soutenir le rôle des proches aidants placeraient le Québec parmi les chefs de file des pays œuvrant pour une société plus juste et équitable. Cette stratégie s'appuie sur les recommandations d'une équipe de recherche canadienne présentées au parlement britannique (Fast, 2015), divisant le cadre d'une politique globale de soutien aux proches aidants en plusieurs parties incontournables et indissociables: 1) la reconnaissance des proches aidants et de leurs droits; 2) les services et soins de santé pour les proches aidants et les personnes aidées; 3) la conciliation travail-responsabilités d'aidant et 4) la sécurité financière.

Pour le RANQ, le préalable à toute politique de soutien est de formaliser une définition inclusive des proches aidants afin de s'assurer d'englober, sans discrimination, toutes les situations vécues par les proches aidants, quelle que soit les conditions de la personne aidée. Une telle définition contribue ainsi à une double reconnaissance : celle de la société envers les proches aidants, mais aussi la reconnaissance par les proches aidants eux-mêmes du rôle incontournable qu'ils assument auprès de la personne aidée.

Définition inclusive des personnes proches aidantes²

Les personnes proches aidantes³ assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.). À ce titre, les personnes proches aidantes :

- Offrent un soutien émotionnel, prodiguent des soins ou répondent à des besoins liés à la situation de la personne (par exemple : commissions, transport, rendez-vous avec les spécialistes, repas, ménage, etc.). Elles le font en complément des soins et services dispensés par le réseau public de santé et des services sociaux.
- Soutiennent la personne aidée de manière occasionnelle ou continue, à court ou à long terme, selon l'évolution de l'intensité de la situation de la personne aidée.
- Jouent leur rôle à domicile, au domicile de la personne aidée ou dans des lieux de résidence institutionnels (ressources spécialisées, CHSLD, ressources intermédiaires, etc.).
- Offrent leur soutien volontairement, selon leur propre situation de vie et leurs capacités et peuvent, à tout moment, décider de le réduire ou de mettre fin à leur implication auprès de la personne aidée.

Les parents d'enfants en situation de handicap et ce sans égard à l'âge de cet enfant, les proches d'une personne adulte n'étant pas aînée sont également des personnes proches aidantes. Il s'agit donc d'un rôle qui s'ajoute à celui de parent, de conjoint, de travailleur, etc.

Le rôle de proche aidant est un rôle qui s'ajoute et redéfinit la relation affective envers l'aidé. Cependant, il ne faut pas confondre rôle et identité, c'est pourquoi les proches aidants doivent pouvoir bénéficier de services de relève et de répit pour maintenir du temps

pour eux, pour leurs loisirs et pour entretenir leurs autres liens relationnels et familiaux. En 2012, 64% des proches aidants reconnaissaient avoir diminué leurs activités sociales ou de détente, presque la moitié ont réduit leur temps avec leur propre conjoint et 34,5% ont changé, annulé leur vacances ou arrêté d'en prendre (Institut de la Statistique du Québec, 2014). Afin d'assumer pleinement leur rôle sans amputer leur santé physique et

² Cette définition complète celle du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile, intitulée « Chez soi : le premier choix » : « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. »

³ Dans ce document, nous parlons de proches aidants au pluriel étant donné que bien des personnes aidées sont soutenues par plusieurs personnes aidantes, dont l'une d'entre elles assure un rôle prépondérant.

leur bien-être mental, les personnes proches aidantes ont le droit d'obtenir elles-mêmes du soutien selon leurs propres besoins (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Il existe peu de données globales sur les proches aidants. D'une part, les recherches se sont souvent penchées sur les proches aidants de personnes âgées exclusivement. D'autre part, beaucoup ne se reconnaissent pas comme des personnes proches aidantes et ne sont donc pas prises en compte dans ces statistiques. Elles jugent que ce qu'elles font est « normal ». Des enquêtes menées en Europe en 2010 – 2011, principalement en Belgique (Thibaut & Vogels, 2011) et portant entre autres sur les perceptions des proches aidants concluent « qu'il faut en général plusieurs années de relation d'aide pour que l'aidant se considère comme aidant et non simplement comme parent faisant son devoir de mère, père ou enfant en charge de ses parents. »

La majorité des proches aidants (57%) occupe un emploi et relève au quotidien les défis de la quadruple conciliation entre leur travail, leur famille, leur engagement auprès d'un proche et leur vie personnelle. Tous ces chiffres sont sous-évalués puisque cette enquête ne portait que sur les proches aidants d'ainés alors qu'en 2012, un cinquième des personnes aidées ont moins de 55 ans (Institut de la Statistique du Québec, 2015a). Ne sont donc pas inclus dans ces statistiques tous les autres proches aidants qui se reconnaissent encore moins comme des personnes exerçant ce rôle.

Le rôle tenu par les proches aidants, souvent experts de la condition de leur proche et de la compréhension de leurs besoins, est primordial. Ils sont des acteurs de première ligne dans l'accompagnement réalisé auprès de leurs proches. Avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes aidées, qu'elles soient âgées ou avec une incapacité, on observe une inadéquation des services offerts. En outre, on observe aussi un vieillissement des proches aidants, liée à une augmentation de la durée de l'accompagnement nécessaire. Par conséquent, ils sont davantage exposés aux risques d'épuisement. Ils ne sont pas toujours informés des ressources disponibles et celles-ci sont, dans les faits, limitées; ils doivent souvent composer, seuls, avec la difficulté de maintenir un équilibre personnel et familial.

Une personne vit avec une déficience intellectuelle (DI) au domicile avec ses parents. Lorsqu'elle atteint 55 ans, ses parents, eux-mêmes âgés, ne sont plus en mesure de l'accompagner régulièrement car sa santé se détériore. Elle doit alors être transférée vers un CHSLD non spécialisé en DI, ce qui peut entraîner une perte des acquis.

Les proches aidants : pierre angulaire de l'organisation des soins et des services de santé

L'aide fournie par les proches aidants comble des besoins physiques, psychologiques, émotionnels essentiels. Par exemple, en 2013, le ministre de la Santé et des Services Sociaux reconnaissait que 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des personnes proches aidantes. Plus généralement, ce sont plus de 414 400 proches aidants qui offrent des soins personnels et/ou participent aux traitements médicaux et/ou à l'organisation

des soins (Institut de la Statistique du Québec, 2015b). Engagés et généreux, les proches aidants poursuivent leur accompagnement de la personne aidée même après la transition du domicile à un centre d'hébergement ou à une ressource spécialisée.

Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires pour donner des soins et du soutien plutôt que comme des personnes à part entière qui ont aussi des besoins.

Actuellement, 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. Le système de santé et des services sociaux néglige, pour une large part, les besoins des proches aidants tout en comptant sur leur engagement. Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires pour donner des soins et du soutien plutôt que comme des personnes à part entière qui ont aussi des besoins. Cette perspective les cantonne dans des rôles de figurant et nous empêche collectivement de saisir l'ampleur de leur travail et la précarité sociale et financière dans laquelle ils exercent ces activités de soin et de soutien essentielles au vivre ensemble (RANQ, 2017b).

Actuellement, les programmes et les services disponibles aux proches aidants sont catégorisés en fonction de l'âge ou de la problématique de la personne aidée. Cette fragmentation a des conséquences directes sur l'accès aux services et pose un réel danger d'exclusion et d'épuisement de la personne aidante (Quesnel-Vallée & Taylor, 2017). En effet, dans les politiques actuelles, il est beaucoup question de proches aidants d'aînés : cette terminologie a pour effet d'exclure certains proches aidants qui sont parfois eux-mêmes aînés. C'est le cas par exemple d'un proche aidant aîné qui prendrait soin de son enfant handicapé d'âge adulte. De plus, 25,7% des proches aidants prennent soin de deux personnes et 10,5% de trois personnes aidées ou plus (Institut de la Statistique du Québec, 2015b), et ces personnes n'ont pas systématiquement la même situation ou condition de santé : par exemple, une femme ayant un enfant en situation de handicap peut aussi prendre soin de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ne pas reconnaître les

situations communes que vivent tous les proches aidants limite les synergies et l'amélioration de leur qualité de vie en saupoudrant les services offerts selon des critères restrictifs.

Le défi des services à domicile

La majorité des personnes aidées souhaitent demeurer le plus longtemps possible à domicile, ce qui coïncide avec les meilleures pratiques et la politique « Chez soi : le premier choix » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Concernant les proches aidants, la plupart souhaitent aussi prendre soin de leur proche à domicile, que cela soit dans leur logement ou dans celui de l'aidé. Il n'en demeure pas moins qu'il faut mettre en place les mesures nécessaires pour soutenir ces proches aidants et offrir des services à domicile tant pour le proche que pour l'aidé. Or, force est de constater que les conditions essentielles de quantité et de qualité⁴ des services à domicile ne sont pas réunies actuellement. Ce constat a un double effet pour les proches aidants : d'une part, ils n'obtiennent pas les services nécessaires et continus pour le maintien de leur proche à domicile et doivent alors les assurer, au détriment de leur vie professionnelle, familiale et parfois de leur propre santé. D'autre part, au moment où la situation de l'aidé nécessite un

hébergement, temporaire ou permanent, le manque de continuité entre les services et leur manque d'accessibilité crée des délais d'attente qui laissent de nouveau le proche aidant dans une situation difficile. Il ne s'agit pas ici de pointer du doigt le personnel œuvrant au sein du réseau puisque celui-ci fait un travail colossal dans un contexte organisationnel difficile. Il faut plutôt admettre qu'il est devenu impératif d'injecter plus d'argent en soutien à domicile et d'opérationnaliser une meilleure organisation et intégration entre

Quelques exemples problématiques :

- Des personnes dont la condition est stabilisée qui faute de place en CHSLD sont renvoyées à domicile par les services d'urgence. Ce manque d'accès, lié à une offre de service à domicile restreinte et un manque de coordination entraîne le syndrome de la « porte tournante » où les réadmissions augmentent.
- Une proche aidante qui souhaite prendre soin de l'aidé à son propre domicile, dans une autre région administrative que celle de l'aidé. S'il s'agit d'un déménagement dans un CIUSSS différent, les évaluations sont à refaire et les services obtenus peuvent être différents des services préalables en fonction des ressources locales.
- Une personne a besoin de soutien pour le bain à domicile, mais chaque semaine, c'est un nouvel auxiliaire qui se présente. Il faut alors tout réexpliquer et recréer le lien de confiance, primordial pour un geste si intime. Lassée, la personne aidée refuse alors le service et c'est donc au proche aidant, qui ne se sent pas forcément outillé ni à l'aise, d'assurer ce soin.

⁴ Par qualité, nous entendons la qualité technique des services offerts, mais aussi la pertinence des services, la continuité des soins afin d'éviter la fragmentation et la couverture de l'ensemble des besoins.

les structures et les professionnels, afin de soutenir spécifiquement les personnes aidantes dans leur rôle, et ce, quel que soit l'âge et la situation de la personne aidée.

Le chèque emploi-service est une mesure inégalement utilisée sur le territoire du Québec. Cette mesure est peu connue, même de certains intervenants, et peu encadrée, ce qui donne lieu à des interprétations différentes des règles régissant les critères d'éligibilité et son application. Ces ambiguïtés créent de l'hétérogénéité dans la mise en œuvre de cette mesure. D'une part, elle demande beaucoup de démarches administratives, ce qui en limite l'intérêt pour les personnes âgées. D'autre part, la création d'une relation employé-employeur entre le proche aidant – si la personne aidée n'est pas en capacité de gérer le chèque emploi-service – et les intervenants, dont les formations peuvent être très hétérogènes, peut mettre les proches aidants et les personnes aidées dans des situations de vulnérabilité (manque de qualité technique, extorsion, manque de continuité, etc.). Les proches aidants se tournent alors vers des organismes communautaires ou des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD) ayant des ententes de services avec les CISSS-CIUSSS pour administrer cette mesure. Cependant, ces EESAD, tout comme les organismes communautaires, ont peu de ressources et subissent de fortes rotations de personnel. Elles ont peu de moyens pour former leur personnel et peu de leviers pour assurer la qualité du service rendu. Cette mesure, implantée depuis le début des années 2000, mériterait d'être revue et mieux expliquée.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), en raison de l'expertise qu'il a acquise au fil des années auprès de tous les types de proches aidants, demande donc la création d'une commission interministérielle incluant les différents acteurs et les organismes communautaires liés aux proches aidants, dont le RANQ, afin d'établir les paramètres opérationnels et de financement d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Cette commission devra appuyer son travail sur les cinq principes directeurs décrits ci-dessous et consolidés par plusieurs recommandations :

1. Le choix libre, éclairé et révocable du rôle de proche aidant
2. La reconnaissance de l'expertise des proches aidants
3. L'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus
4. La lutte contre l'appauvrissement des proches aidants
5. Le développement des connaissances et le soutien de l'expertise et du leadership des organismes pour les proches aidants

Les 5 principes d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants

Principe 1 : Le choix libre, éclairé et révocable

Ce principe, préconisé par la Politique québécoise de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix », doit s'appliquer à tous les proches aidants, peu importe la condition de l'aidé :

L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. (Gouvernement du Québec, 2003 : 6)

En 2012, 61% des proches aidants d'ânés au Québec, soit plus de 679 000 personnes, ont affirmé qu'elles n'avaient pas le choix d'assumer cette responsabilité.

Actuellement, de nombreuses barrières systémiques limitent l'application de ce principe puisque le choix n'est possible qu'en présence d'options différentes. En effet, comment peut-on parler de véritable choix

compte tenu des problèmes d'accès à des services de soutien à domicile et à des services d'hébergement publics, liés à leur sous-financement, qui contraignent de nombreuses personnes proches aidantes à assumer cette responsabilité, faute de meilleure solution? Au fil des mois et des années, les responsabilités des proches aidants se transforment, s'additionnent, s'alourdissent et deviennent plus complexes. Par exemple, en France, la durée du temps d'accompagnement des proches aidants est en moyenne de 4,1 années et dépasse les 5 ans pour 26% d'entre eux (IFOP & MACIF, 2008) ; selon l'expérience de nos groupes, nous pouvons supposer cette statistique transférable au Québec. Avec le vieillissement de la population, cette durée tend à augmenter.

Dans tous les cas, si une personne proche aidante décide de ne plus remplir ce rôle ou de

Quelques exemples problématiques illustrant l'absence de choix :

- Une proche aidante qui est obligée de lever son conjoint elle-même car il n'y a pas de services à domicile la fin de semaine ou en région excentrée, ou parce que le préposé a annulé le service sans être remplacé.
- Puisqu'il n'existe pas suffisamment de ressources d'hébergement, il est dit aux parents d'enfant ayant un handicap qu'on va les outiller. Cependant les services offerts sont ponctuels, discontinus et à chaque nouvel épisode de soin, l'intervenant est différent, entraînant un plus grand recours aux services privés pour les familles mieux nanties.
- Le maintien à domicile d'un conjoint aidé, en attendant la disponibilité d'une place en soins palliatifs ou de fin de vie.
- Les parents d'enfant ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) qui doivent garder à la maison leur enfant la journée où l'aide scolaire est absente.

diminuer son implication, et ce peu importe la raison (épuisement, maladie, surcharge, aggravation des incapacités, etc.), elle subit trop souvent le jugement social s'ajoutant souvent à sa propre culpabilité.

Actuellement, plusieurs dynamiques font pression sur les proches pour normaliser leur rôle d'aidant, trop souvent qualifié de « naturel ». D'une part, l'idéologie insistante du maintien à domicile, au détriment parfois de la sécurité des proches aidants et des aidées, justifie un manque d'investissement dans les services à domicile et les services d'hébergement de proximité. D'autre part, l'exclusion de la voix des proches aidants dans l'organisation à la fois du système de santé, mais aussi dans les plans d'intervention spécifiques à chaque personne aidée contribue à justifier le rôle de proche aidant comme allant de soi. Refuser d'offrir certains soins ou soutien à leurs proches, accepter de reconnaître leurs limites et/ou leur épuisement ou accepter l'institutionnalisation de la personne aidée sont des étapes délicates pour les proches aidants. Or, d'une part leur choix est peu respecté; d'autre part les personnes proches aidantes sont trop souvent laissées avec leurs problèmes si la personne aidée refuse les services extérieurs. En définitive, 40% des proches aidants considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer ce rôle, toutes raisons confondues (Institut de la Statistique du Québec, 2014)

De plus, que cela soit en attendant une place dans une ressource d'hébergement ou quand le choix du domicile s'est avéré possible, les services à domicile ne couvrent pas la totalité des besoins des personnes aidées et des proches aidants. Les services de répit sont peu nombreux, pas toujours accessibles géographiquement ou financièrement, ou offerts par du personnel en situation d'instabilité, ce qui complique le choix des proches aidants et les empêche bien souvent d'établir des limites ou de modifier leur engagement. Au bout du compte, entre 27,1% et 45% – le taux variant selon le type d'aide (transport, entretien de la maison, soins personnels, opérations bancaires, etc.) – des proches aidants estiment être le seul recours de la personne aidée (Institut de la Statistique du Québec, 2015c).

La notion de choix doit inclure la possibilité de changer de décision en cours de route si la situation de l'aidant ou de l'aidé évolue. Pour cela, il est primordial d'évaluer les besoins des proches aidants de façon continue. Nous ne pouvons pas faire porter ce poids uniquement aux proches, il devrait être partagé par l'ensemble de la communauté, pour ainsi leur permettre de faire un choix libre, éclairé et révocable. Le préalable à ce choix est le soutien extérieur.

Recommandations

- Pour avoir la capacité de jouer leur rôle à temps plein ou à temps partiel sans mettre en danger leur propre santé, **les proches aidants ont droit à des services de relève⁵ et de répit⁶** leur permettant par exemple, d'assumer leur rôle 6 jours sur 7, ou de prendre des vacances, s'ils le désirent. Une offre de relève et de répit plus souple, universelle, stable et adaptée aux besoins réels des proches aidants doit être mise en place. Par universelle, nous soulignons l'accessibilité aux services de relève et de répit peu importe les revenus ou le lieu de résidence de la personne aidée.
- Pour maintenir leur capacité de soutien, **les proches aidants doivent bénéficier d'une offre de soins prodigués par des professionnels de la santé en fonction des besoins de l'aidé et des aidants.** Cette offre de services doit être optimisée, large (services à domicile, accès institutionnel, etc.) et dispensée en temps opportun : les proches aidants ne devraient pas avoir à porter l'entière responsabilité des soins. Les proches aidants devraient être en mesure de choisir les soins qu'ils sont à l'aise d'offrir. Lorsqu'une demande de coopération est faite, il importe pour le professionnel de la santé de tenir compte de la capacité d'investissement et de l'état physique et psychologique des proches aidants, et non juste de la volonté ou non de la personne aidée d'accepter les services extérieurs à son entourage.
- Pour exercer leur liberté, **les proches aidants doivent avoir la possibilité de mettre fin à leurs engagements, et ce, à tout moment.** Pour ce faire, les proches aidants doivent être informés, et ce, dès le début de la prise en charge, de la possibilité de mettre fin à leur engagement sans justification et à n'importe quel moment, s'ils le jugent nécessaire, pour le maintien de leur propre santé physique et psychologique.
- Pour exercer leur choix libre et éclairé, **les proches aidants doivent avoir accès, dès le départ et en tout temps, à une information juste et complète.** Ils doivent par exemple être informés des mesures financières, des services de soutien qui sont offerts, des conditions de travail auxquelles ils ont droit, etc. L'information, bien

⁵ Les services de relève servent à pallier l'absence ou la non-disponibilité du proche aidant (maladie, vacances, etc.) pour maintenir, grâce à une ou des personnes extérieures, le rôle que le proche aidant effectuait pour prendre soin de la personne aidée, que cette dernière demeure ou non avec le proche aidant. Les services de relève incluent entre autres les services de répit. Ces services doivent répondre aux besoins des proches aidants tout autant qu'aux besoins des personnes aidées.

⁶ Les services de répit permettent aux proches de se procurer un temps de détente et de ressourcement afin de compenser le stress supplémentaire occasionné par la présence continue d'une personne ayant des problèmes de santé (vacances, fin de semaines, activités sociales, etc.).

souvent transmise par les organismes communautaires, doit être uniformisée et accessible. Elle doit permettre aux proches aidants de mesurer l'effet de leur engagement, tant d'un point de vue social, familial, professionnel, économique que psychologique, et ce, tout au long du parcours.

Principe 2 : Les proches aidants doivent être reconnus comme des experts de leur situation

Les proches aidants doivent être considérés comme des experts de leur situation puisqu'ils sont impliqués dans le quotidien de la personne aidée. Ils sont ainsi les observateurs de l'évolution de la situation et/ou de l'incapacité et de ses effets. Ils agissent aussi souvent comme coordinateurs des soins, étant informés des résultats des tests, de la liste des médicaments et des étapes du plan d'intervention (Bunn et al., 2017). De surcroît, les proches aidants possèdent une expertise sur tous les aspects relationnels avec la personne aidée; il s'agit d'ailleurs d'une partie très importante de la dynamique d'aide à domicile. Les proches aidants sont des spécialistes des difficultés vécues par la personne aidée et ils

développent des compétences techniques dans le cadre de leur rôle.

En impliquant les proches aidants experts au centre des interventions et en leur demandant leur avis sur l'organisation des services, l'efficacité du système de santé, et plus particulièrement des soins à domicile, serait grandement améliorée.

C'est pourquoi, une politique nationale de soutien aux proches aidants doit inclure comme de véritables partenaires les proches aidants, que cela soit pour la mise en place de plans

d'intervention pour la personne aidée, mais aussi pour ce qui est de l'organisation des soins. Différentes expériences au Québec (Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, 2017) ont démontré l'efficacité de cette approche, qui est aussi développée avec des familles de personnes ayant des troubles mentaux. D'ailleurs, lors des deux forums (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2016, 2017) organisés par le ministre de la Santé sur les meilleures pratiques, l'importance de reconnaître le proche aidant comme un véritable partenaire, déjà mentionnée dans la politique « Chez soi : le premier choix », a été réitéré. Il s'agit maintenant d'assurer l'implantation de cette reconnaissance sur le terrain, pour tous les proches aidants, quel que soit la situation et l'âge de la personne aidée.

Nous sommes persuadés qu'en impliquant les proches aidants experts au centre des interventions et en leur demandant leur avis sur l'organisation des services, l'efficacité du

système de santé, et plus particulièrement des soins à domicile, serait grandement améliorée. De plus, être reconnu comme partenaires des soins permettrait aux proches aidants de ne pas se sentir les seuls responsables de la personne aidée et de légitimer leurs propres besoins (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Recommandations

- **Pour permettre un travail d'égal à égal entre proches aidants et professionnels, la création d'un lien de confiance doit être favorisée.** Un réel lien de confiance favorisera le partage d'information et la mise en valeur de l'expertise des proches aidants. Encore faut-il offrir aux professionnels le temps et les ressources nécessaires pour créer ce lien de confiance et reconnaître l'expertise spécifique des proches aidants. Des formations devront aussi être développées. Si les professionnels et les proches aidants forment une équipe solide, il y aura de nombreux effets bénéfiques pour la personne aidée. Essentiellement, les services dispensés seront beaucoup mieux adaptés aux besoins réels de la personne. Le suivi de son état de santé se fera de façon plus serrée et permettra une réponse plus rapide en cas de changements importants (ex : lors de la prescription d'une nouvelle médication le proche aidant est souvent le mieux placé pour observer les effets secondaires et sonner l'alarme.) S'ils se sentent considérés, les proches aidants oseront davantage donner leur avis. De plus, la dyade aidant/aidé sera renforcée par une expérience de soins basée sur des liens étroits et chaleureux avec les professionnels. En bout de ligne, les proches aidants se sentiront écoutés et valorisés.
- **Pour prendre en compte l'expertise des proches aidants, ils doivent être impliqués dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de santé et des services sociaux.** Dans la mesure de leur disponibilité, les proches aidants experts prennent une part réelle aux décisions concernant la définition et la planification des services reçus, suivant le principe d'*empowerment* énoncé dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Si les aidants sentent qu'on leur fait confiance, ils prendront davantage leur place et reconnaîtront davantage leur rôle. Ceci contribuera à diminuer le sentiment d'impuissance souvent vécu par les aidants, sentiment ayant pour conséquence le stress et l'épuisement.
- **Reconnaître la primauté de l'analyse de la situation par les proches aidants, lors de divergence d'opinions avec la personne aidée.** Lorsque la personne aidée a toutes ses capacités cognitives, la dyade aidant/aidé doit participer aux décisions liées

à l'offre de soins. Cependant, lorsque la personne aidée refuse des soins extérieurs, il faut donner préséance à l'analyse, aux capacités, aux besoins et à la volonté des proches aidants experts. En effet, il arrive que l'aidé, centré sur ses propres besoins (ce qui est normal) refuse l'aide de professionnels extérieurs à son entourage car il croit l'aidant tout puissant et ne voit pas les limites de ce dernier. L'aidant pour sa part se sent coupable de penser à ses propres besoins alors que ceux de l'aidé sont si grands. Trop souvent le refus de l'aidé fait en sorte d'arrêter la mise en place de services externes. Les professionnels doivent accompagner la dyade aidant/aidé dans l'élaboration d'une solution permettant que les services soient rendus sans dépasser les limites (temps, capacités, volonté, proximité, etc.) des proches aidants. À cet effet, les organismes communautaires, qui se sont spécialisés dans l'accompagnement de la dyade aidants/aidé concernant l'acceptation des soins, devraient être impliqués comme facilitateurs de la communication.

Ce principe de primauté s'applique aussi concernant le choix du lieu d'hébergement de la personne aidée. En effet, le rôle de proche aidant ne s'arrête pas au moment où la personne aidée quitte le domicile, mais continue bien souvent dans les centres d'hébergement ou de placement. Le choix du lieu d'hébergement est souvent proposé par les professionnels, sans réelle consultation des proches aidants. La décision est prise en fonction de certaines contraintes organisationnelles ou de l'accès restreint à différents milieux d'hébergement, surtout concernant les ressources publiques (hébergements, famille d'accueil) ou en régions plus éloignées des grands centres. Cette offre en ressource d'hébergement doit être bonifiée, quelle que soit la situation ou l'âge de la personne aidée. Actuellement, des personnes peuvent donc se retrouver dans un environnement éloigné et inadapté à leurs besoins, ce qui force les proches aidants à compenser l'absence de certains services. La longue distance à parcourir peut aussi être un poids additionnel sur les épaules de l'entourage de la personne aidée. Une meilleure communication avec les proches aidants serait souhaitable afin de trouver l'endroit qui correspond le mieux aux besoins de la personne aidée. La décision devrait aussi tenir compte de la situation des proches aidants et de leur volonté à assumer ou non les responsabilités liées au nouveau milieu d'hébergement.

- **Former et assurer du mentorat auprès des professionnels de la santé pour permettre la reconnaissance de l'expertise du proche aidant.** Les mentalités et pratiques des professionnels ne sont pas des réalités qui se changent aisément. Cela demande de la sensibilisation et de l'éducation si l'on veut que ce virage s'opère. Il faut convaincre de la valeur ajoutée d'inclure le proche aidant comme expert. Tout

comme l'approche patient-partenaire développée ces dernières années, ces formations à l'accompagnement des proches aidants doivent être possibles en formation continue et devenir obligatoires pour le cursus initial des professionnels de santé et de services sociaux.

Principe 3 : L'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus

Il s'agit au préalable de reconnaître que les proches aidants et la personne aidée sont des personnes distinctes qui sont de fait utilisatrices individuelles du système de santé et des services sociaux. Cette distinction vise la reconnaissance pour les proches aidants du droit d'obtenir des services afin de pouvoir assumer pleinement leur rôle et de prévenir leur détresse psychologique.

Pour obtenir ces services, le professionnel de santé en charge du diagnostic initial de la personne aidée ou des intervenants formés devrait pouvoir ouvrir un dossier pour les proches aidants et le lier à celui de la personne aidée. Cette ouverture d'un dossier proche aidant favorise un meilleur repérage et entraîne systématiquement une évaluation complète de la situation, des besoins et de la volonté des proches aidants à soutenir la personne aidée (Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, 2017). Lors de cette évaluation initiale, les services de soutien et les aides disponibles aux proches aidants doivent être transmis, ainsi que les coordonnées des organismes communautaires pertinents. En effet, plusieurs études montrent qu'un soutien proactif précoce améliore la capacité du proche à s'adapter à ce nouveau rôle (Carpentier, Bernard, Grenier, & Guberman, 2010; Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, 2017; Pozet et al., 2016). Une approche humaine de l'évaluation, à l'opposé de la vision standardisée des grilles d'évaluation et des questionnaires complexes, doit être privilégiée. En effet, l'évaluation est aussi un préambule à la création du lien de confiance et de proximité nécessaire entre les professionnels, les proches aidants et la personne aidée. Cet espace d'écoute permet ainsi l'émergence des besoins et réduit le risque d'une mauvaise lecture de ceux-ci.

Les conditions des personnes aidées de même que le niveau d'engagement possible des proches aidants étant inconstants, les proches aidants sont donc une clientèle en mouvance. Leurs besoins doivent être évalués annuellement ou lors de tout changement

majeur de la situation soit de la personne aidée soit des proches aidants (déménagement, arrivée d'un enfant, départ d'un proche aidant, changement dans la situation de travail, etc.) (MacCourt et al., 2013; Pozet et al., 2016). En effet, trop souvent, l'évaluation des besoins des proches aidants n'est pas faite de manière préventive, de sorte que lorsqu'elle a lieu, ils sont déjà épuisés, appauvris et à court de ressources. Le besoin de services devient alors immédiat tandis que les délais d'attente avant une première rencontre d'évaluation peuvent dépasser les 3 mois.

En matière de services dispensés, plusieurs fondements doivent être réitérés (RANQ, 2017b):

1. L'universalité inscrite dans la Loi canadienne sur la santé. Ceci implique que l'ensemble des proches aidants, peu importe leurs revenus, leur degré d'implication auprès de la personne aidée ou le lieu de résidence de cette dernière (à domicile ou en ressource institutionnelle d'hébergement) doivent avoir accès à des services publics, financés convenablement et uniformes à travers la province.
2. La continuité et l'intégration des services entre les ressources institutionnelles et communautaires, selon les expertises de chacun. Ceci permet le référencement immédiat et fluide, peu importe que l'évaluation des besoins ait été faite par un organisme communautaire ou un professionnel du réseau de la santé et des services sociaux. Il s'agit ici de développer des outils de communication permettant la transmission d'informations sur le proche aidant, avec son accord, entre les différents organismes ou équipes multidisciplinaires délivrant des services (réseau de la santé et des services sociaux, organismes communautaires, ligne téléphonique de référencement, etc.).
3. Des soins et des services centrés sur les utilisateurs, qui incluent la personne aidée comme les proches aidants. Le système de santé fonctionne par programmes ayant des critères d'inclusion qui ne reflètent les situations ni de la personne aidée ni de leurs proches aidants (Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, 2017). Pour ces derniers, il faut alors s'organiser avec l'employeur pour l'obtention de congés, s'organiser avec l'entourage pour des soins en soirée ou en fin de semaine ou se déplacer constamment d'un lieu de services à l'autre afin d'obtenir les soins et services requis.
4. L'accompagnement des proches aidants doit être modulé selon la situation de l'aidé mais aussi selon les capacités et la volonté d'implication des proches aidants qui peut être révoquée à tout moment. Ceci implique que les périodes de transition (changement de lieu d'hébergement, le passage à l'âge adulte ou toute autre évolution de la situation de la dyade aidants/aidé) devront faire l'objet d'une préoccupation

particulière de la part des professionnels et des organismes communautaires, afin d'accompagner au mieux les proches aidants dans leur adaptation.

Le travail réalisé par les proches aidants est malheureusement invisible. Une des raisons qui explique cette réalité est qu'une très petite partie des personnes qui jouent ce rôle se reconnaissent comme proches aidants. Cela fait en sorte que les personnes proches aidantes demandent très peu de soutien. Il faut faire sortir de l'ombre cette réalité pour permettre à plusieurs personnes de se reconnaître comme proche aidant et développer la compréhension de leur entourage (famille, amis mais aussi employeur) à leur réalité.

Recommandations

- **Revoir et harmoniser les programmes d'aide régionaux et provinciaux aux proches aidants** (allocation, chèques emploi-services, accès au répit) afin d'apporter cohérence et équité. Développer un système de repérage et de référencement inclusif pour tous les proches aidants, quelle que soit la situation de la personne aidée.
- **Développer et harmoniser l'accessibilité à des services de relève de qualité, modulables à la situation de l'aidé et du proche aidant et disponibles dans toutes les régions.** L'accès aux services de relève peut être ponctuel ou régulier, planifié ou en urgence dans un délai de 24 heures, puisqu'ils peuvent venir compenser l'absence du proche aidant pour raison de santé. La relève peut se dérouler au domicile ou dans des organismes d'hébergement, puisque les proches aidants peuvent y assurer des services indispensables à la qualité de vie de la personne aidée. Selon les services à effectuer, les services de relève doivent être de qualité et dispensés par des personnes stables et formées. Enfin, il est primordial que ces services soient accessibles financièrement grâce à une contribution minimale ou à une allocation de soutien.
- **Développer et harmoniser l'accessibilité à des services de répit de qualité et adaptés à la situation de l'aidé et de l'aidant.** Il peut s'agir d'une offre d'hébergement provisoire pour la personne aidée, ou d'un soutien à domicile, et ce peu importe la durée. Bien que les services de répit aient pour mandat de permettre aux proches aidants de souffler et se réappropriier leur maison, il est important de renforcer l'offre de répit pour les proches aidants souhaitant se ressourcer à l'extérieur de leur domicile. Cependant, il est nécessaire que les proches aidants puissent utiliser ce temps comme bon leur semble, chez eux ou à l'extérieur de la maison. Pour se faire, plusieurs mesures doivent être développées, telles que des crédits d'impôts, une allocation directe annuelle aux proches aidants, la mise en place

de structures d'hébergement et de ressourcement ayant des tarifs préférentiels et des services spécifiques pour les proches aidants. Les services de répit hébergeant la personne aidée doivent également offrir des activités de stimulation.

- **Développer des services de soutien psychosocial pour les proches aidants tout au long de leur parcours.** Ces services peuvent être de l'accompagnement, de l'écoute ou du soutien psychosocial individuel, de groupe ou familial. Ils doivent être intégrés et coordonnés entre les CISSS-CIUSSS et les organismes communautaires et doivent continuer après le décès de l'aidé. En effet, ayant organisé leur temps autour des besoins de la personne aidée, lorsque survient son décès les proches aidants se retrouvent très souvent désorganisés. La période de transition demande du soutien au proche aidant pour lui permettre de préserver sa santé et se réhabituer à une vie sociale ou professionnelle, le cas échéant.
- **Développer les services d'hébergements temporaires pour les proches aidants accompagnant un aidé lors d'un épisode de soins.** Ces services existent pour les parents d'enfants malades habitant à plus de 55 km de l'établissement de soins. C'est une offre qui doit être renforcée et élargie à tous les proches aidants, quelle que soit la situation de la personne aidée : passage en centre de réadaptation à la suite d'un traumatisme cranio-cérébral, entrée en soins palliatif d'un conjoint ayant le cancer, etc. Parallèlement, ces hébergements devraient toujours mettre en place une offre de services (soutien psychosocial, information...) pour les proches aidants.
- **Soutenir le développement des compétences et de l'expertise du proche aidant.** Des formations, des conférences ou des ateliers éducationnels doivent être disponibles et porter, par exemple, sur les incapacités et la situation de l'aidé, les services d'accompagnement et de milieu de vie, l'accompagnement en fin de vie, prendre soin de soi, la nutrition, etc. L'expertise du RANQ montre que les organismes communautaires ont développé de véritables savoir-faire dans ce domaine et doivent être, en conséquence, mieux soutenus pour pouvoir les diffuser.
- **Renforcer le soutien de proximité pour les soins à la personne aidée.** En 2012, 26,6% des proches aidants assurent des soins à une personne aidée et 69% d'entre eux le font au minimum une fois par semaine (Institut de la Statistique du Québec, 2015c, 2015d). En France, on estime que les proches aidants assurent en moyenne 5,18 heures par semaine pour effectuer 3,5 actes auprès de la personne aidée (IFOP & MACIF, 2008). Une base minimale de services (aide au bain, habillage,

lever/coucher) doit être accessible pour tout proche aidant qui le demande, avec des horaires élargis, pour permettre un soutien en soirée et/ou en fin de semaine. Les professionnels assurant ce soutien doivent être formés et suffisamment stables pour permettre la continuité relationnelle, et ce, peu importe la région d'habitation de la personne aidée.

- **Développer une offre de soutien pour les tâches domestiques (entretien ménager, repas...).** En 2012, 53,5% des proches aidants assuraient les travaux domestiques et 46,3% l'entretien de la maison d'au moins une personne aidée, et ce, plus d'une fois par semaine pour la majorité d'entre eux (Institut de la Statistique du Québec, 2015c, 2015d). Pour assurer les tâches de la personne aidée, si possible avec elle dans une logique de renforcement de l'autonomie, les proches aidants ont besoin de soutien, régulier ou ponctuel, au domicile ou grâce à des services extérieurs (dépannage alimentaire, mets congelés, repas communautaire, cuisine collective, popote roulante et aide à la préparation de repas). Ces services de soutien aux tâches ménagères doivent être renforcés et disponibles quel que soit le lieu de résidence de la personne aidée. Ils doivent aussi couvrir les tâches que les proches aidants ne peuvent assurer en raison de leurs responsabilités envers la personne aidée. En effet, si un proche aidant assure de nombreuses heures de soins et services à la personne aidée, même pour celle résidant en hébergement, ce sont autant de temps et d'énergie que le proche aidant ne peut mettre dans la gestion de ses propres tâches domestiques. Actuellement, ce genre de service n'est disponible que dans certaines régions québécoises, selon le revenu des proches aidants. Cependant, quel que soit le statut d'emploi et le salaire annuel, tous les proches aidants font face à un manque de temps réduisant leur temps personnel, c'est pourquoi le critère d'admissibilité doit être l'intensité du rôle de proche aidant plutôt que ses revenus.
- **Améliorer les services de transport en commun et adaptés :** L'offre de services de transports adaptés doit être simple, souple pour la réservation et la modulation entre les types de transports. Plus des deux tiers des proches aidants assurent un service de transport d'au moins une personne aidée, et ce, au moins une fois par semaine pour la majorité des proches aidants (Institut de la Statistique du Québec, 2015c, 2015d). Dans bien des cas, ils n'utilisent pas leur propre véhicule. Aussi, l'offre de transport adaptée doit être possible avec ou sans accompagnement et les critères d'accès doivent être élargis pour des conditions de santé moins graves. Concernant les transports en commun, une tarification spéciale doit être mise en place pour les accompagnateurs. De même, les stationnements de lieux de soins devraient offrir une vignette à taux

réduit ou une gratuité pour les personnes ayant régulièrement des consultations. Les proches aidants et les personnes aidées doivent pouvoir participer au développement de l'offre de transports afin que leurs besoins soient pris en compte. De même, les organismes de gestion des transports doivent clarifier le processus de plainte et être imputables de leur stratégie d'inclusion afin d'améliorer l'accès et la qualité des services (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, 2017).

- **Développer l'information et l'accessibilité des services et des technologies de sécurité.** Il existe plusieurs types de services, certains privés et d'autres se basant sur la communauté. Nommons ici les appels de sécurité (par ex : le programme Pair⁷), les accessoires de sécurité (bracelet, pendentif, bouton, autre) et les services de prévention de la maltraitance et des abus (ligne Abus-aînés, Tel-Jeunes). Ces services sont actuellement peu connus. Des programmes de sensibilisation, mais aussi d'accompagnement sont nécessaires pour l'appropriation de ces technologies par les proches aidants qui les maîtrisent le moins. Des mesures permettant leur accessibilité financière sont aussi primordiales.

De plus, de nombreuses recherches développent des outils ou des applications pour aider les personnes vieillissantes ou ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches aidants. Cependant, ces recherches s'effectuent en silo, selon des thématiques précises et peu de mécanismes de transfert des connaissances transversaux existent, alors que ce qui est utile pour un proche d'une personne vieillissante peut aussi l'être pour le parent d'un enfant ayant une incapacité. Nous recommandons la création d'un répertoire des ressources technologiques et le développement de collaborations intersectorielles grâce à la mise en place de recherches, de colloques ou de salons aux thématiques intersectorielles.

Enfin, les proches aidants s'inscrivent dans une communauté qui, comme pour la prévention du suicide, pourrait participer à la détection de l'épuisement ou de la détresse psychologique des proches aidants. Le projet Sentinelle, pour la prévention du suicide a montré des effets intéressants (Institut national de santé publique du Québec, Julien, Laverdure, Institut national de santé publique du Québec, & Direction du développement des individus et des communautés, 2004) et pourrait être adapté pour la reconnaissance de l'épuisement des proches aidants. Il existe déjà des outils (grille Mini-Zarit) qui, après adaptation, permettraient d'évaluer la souffrance des

⁷ <https://www.programmepair.com/>. Ces appels peuvent être de type « sécurité », générant une alerte si l'abonné ne répond pas après trois tentatives, ou « pour faire penser », pour la prise de médication, le taux de glycémie, se nourrir, etc.

proches aidants (Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, 2017).

- **Renforcer et faciliter l'accès à des services spécialisés et complémentaires.** Les besoins des proches aidants dépassent le cadre du réseau de la santé et des services sociaux. Par exemple, il existe, entre autres, des mesures fiscales (crédit d'impôt, déclaration de revenus, séparation involontaire) et du soutien à l'adaptation (aide technique, du domicile, du véhicule, ressources spécialisées en éducation). De plus, les proches aidants doivent entreprendre les démarches complexes pour les services funéraires, la reconnaissance de l'exercice de leurs droits et de ceux de la personne aidée (assurances, bail, tutelle, mandat de protection, procuration, testament) et les processus de plainte. Ces démarches administratives sont éparpillées entre plusieurs organismes ou ministères, et la numérisation de ces démarches peut être un défi pour plusieurs proches aidants. Il n'est pas toujours évident de comprendre si la situation remplit les critères d'admissibilité d'une offre de soutien. Il existe dans certaines régions une personne contact en charge d'expliquer et d'accompagner les proches aidants dans ces démarches auprès des différents organismes. Ces postes doivent être consolidés, étendus à toute la province, et élargis à tous proches aidants, sans distinction d'âge ou de la situation de la personne aidée.
- **Renforcer l'accès à l'information et la sensibilisation.** Il s'agit ici à la fois de rendre visible auprès de la population et des professionnels les réalités des proches aidants, mais aussi d'informer ces derniers sur les services auxquels ils ont droit. À cet effet, la Semaine Nationale des Proches Aidants a été inaugurée par le RANQ en 2008 et est fortement suivie par les organismes communautaires depuis. Cependant, avec un soutien officiel plus substantiel, la Semaine Nationale pourrait obtenir une plus grande visibilité médiatique et proposer des activités de sensibilisation originales et pertinentes pour mieux faire comprendre la réalité des proches aidants.

Les proches aidants vivent la difficulté d'une fragmentation des lieux de services, et de soutien. En effet, il n'existe à ce jour aucune plateforme commune, ni gouvernementale, ni communautaire, qui permettrait d'être renseigné sur toutes les thématiques rencontrées par les proches aidants (soutien financier, soutien psychologique, lieu de répit ou d'hébergement, conciliation famille-travail, etc.), et ce, quelle que soit la condition de la personne aidée. Une plateforme commune, accessible aux proches aidants et aux professionnels, permettrait de développer une synergie, un plus grand accès à l'information et au soutien, et des économies d'échelle plus

favorables que la multiplication des lieux d'informations selon des thématiques spécifiques (âge de l'aidé, géographie...). Étant donné l'hétérogénéité des profils des proches aidants, cette plateforme commune doit être multimodale : à la fois numérique (internet, applications) et téléphonique. Enfin, il est nécessaire de multiplier les lieux de diffusion d'informations, afin de rejoindre le plus grand nombre de proches aidants, spécialement pour ceux ne se considérant pas comme tel : des lieux comme les pharmacies, les entreprises et les salons sur les services sont à considérer.

Principe 4 : Briser le cycle de l'appauvrissement des proches aidants

Aujourd'hui encore, le fait de soutenir une personne contribue à l'appauvrissement des proches aidants selon deux dynamiques concomitantes : l'ajout de coûts supplémentaires (frais de déplacement, frais de services, frais d'hébergement de répit ou de relève, etc.) et la perte des revenus et des avantages sociaux des proches aidants (congé sans solde, perte du lien d'emploi, arrêt de cotisation pour la retraite, perte de l'assurance santé collective, etc.)⁸. Pour les proches aidants dont la personne aidée a des besoins de santé importants, on estime à environ 7 600\$ la moyenne canadienne annuelle des dépenses, certains pouvant déboursier plus de 120 000\$ (Fast, 2015). Cette même étude décrit une inégalité, puisque les personnes ayant déjà un plus faible revenu (en dessous de 30 000\$) dépensent autant que ceux ayant une meilleure situation financière. Près de 20% des proches aidants vivent alors une situation

Quelques exemples problématiques illustrant le cycle de l'appauvrissement :

- Une proche aidante doit emmener son conjoint souffrant d'insuffisance rénale en hémodialyse 2 fois par semaine. Pour couvrir les frais de stationnement, elle a acheté la passe annuelle de 300\$. Elle a de plus diminué son nombre de jours travaillés à 4 jours semaine. Au salaire médian, c'est une perte annuelle de 8 316\$ qu'elle subit.
- Un proche aidant soutien ses deux parents en perte d'autonomie plus de 25 heures par semaine. C'est pourquoi il ne peut s'engager dans un nouvel emploi. Pourtant, il est constamment sommé de prouver qu'il effectue une recherche active d'emploi.

⁸Ce chapitre est issu de l'énoncé de recommandations présenté à la ministre responsable du travail du gouvernement du Québec présenté par le RANQ en 2017.

d'insécurité financière, les contraignant à réduire leur propre dépense de transport, de santé voire même à s'endetter (Fast, 2015).

De nombreux pays, majoritairement européens, ont mis en place des allocations versées directement aux proches aidants, sous la forme de paiements ou d'honoraires, mensuels ou bihebdomadaires. Encore une fois, les montants sont rarement adéquats pour être assimilables à un salaire mais constituent plutôt une contribution pour le rôle additionnel de proches aidants leur permettant d'atténuer l'insécurité financière et de réduire les risques d'une relation de dépendance inégalitaire entre le donneur de soins et la personne qui en a besoin.

La compensation des coûts directs

Il existe certains mécanismes de compensation des coûts supplémentaires et des subventions pour adapter son domicile, mais plusieurs demeurent imposables et ne sont pas accessibles à toutes les situations de santé (perte d'autonomie, incapacité, etc.) (RANQ, 2017a). La plupart des mesures fiscales pour compenser les frais directs (déductions, crédits non-remboursables et crédits-remboursables) ne s'appliquent pas aux personnes ayant déjà de faibles revenus, qui sont donc non-imposables, ni dans le cas où la personne aidée réside en centre d'hébergement mais habite ponctuellement chez le proche aidant (fin de semaine, vacances). Elles sont de plus souvent limitées dans le temps et pour des situations de décès imminent, laissant sans soutien les proches aidants de personnes en situation de handicap ou dont la condition de santé est chronique et demande de nombreux soins.

Il existe deux types d'allocations : celles accordées à la personne aidée, et celles directement aux proches aidants. Les allocations accordées directement à la personne aidée peuvent créer un état de dépendance des proches aidants n'ayant pas leur propre source de revenus, qui sont payés au bon vouloir de la personne aidée. En outre, les montants sont rarement adéquats pour compenser les frais réels et les coûts de maintien à domicile. Par ailleurs, ce type de mesure ne reconnaît pas tout l'apport des proches aidants.

Dans tous les cas, il est important d'affirmer que ces compensations ne doivent pas réduire

Dans tous les cas, il est important d'affirmer que ces compensations ne doivent pas réduire la quantité et la qualité des services publics reçus pour amener une forme de privatisation des soins au sein de la famille.

la quantité et la qualité des services publics reçus pour amener une forme de privatisation des soins au sein de la famille. Elles contribuent au choix éclairé et volontaire des proches aidants, en diminuant les risques d'épuisement. Plusieurs

questionnements demeurent quant à la meilleure opérationnalisation de ce type de soutien : comment éviter que ces allocations n'excluent socialement et professionnellement les proches aidants ? Quels montants et durée d'indemnisation seront suffisants et représentatifs du travail réellement effectué sans pour autant glisser vers la professionnalisation des proches aidants ? Comment limiter les risques de mauvaises relations, d'abus entre aidant et aidé ou de maintien dans la dépendance ?

Recommandations

- **Développer une allocation d'assurance-aidant** permettant de compenser, pour les proches aidants sans revenu ou à bas revenu, toute implication de plus de 10h/semaine. Cette allocation pourra être utilisée à la discrétion du proche aidant et devra être réévaluée périodiquement selon les changements de situation. Les proches aidants sans emploi (prestataires d'aide sociale ou d'assurance-emploi) doivent être considérés comme non-disponibles pour éviter tout harcèlement à leur égard.
- **Maintenir, pour les proches aidants ayant quitté leur emploi ou réduit leurs heures, les cotisations à la Régie des rentes du Québec**, afin de rompre avec le cercle de l'appauvrissement sur le long terme. Les employeurs devraient aussi permettre le maintien des assurances collectives et du régime de retraite pour leurs employés ayant diminué leurs heures de travail en raison de leurs responsabilités de proches aidants.
- **Ouvrir aux proches aidants n'ayant pas de lien d'emploi l'admissibilité aux indemnités d'accident de travail** pour les blessures reliées aux soins prodigués à un proche.
- **Organiser un comité de révision comprenant le Ministère du Revenu, des organismes communautaires soutenant les proches aidants, des professionnels (juristes, fiscalistes...) et des chercheurs afin de revoir les crédits d'impôts et autres mesures fiscales de soutien aux proches aidants.** Il pourrait s'agir de majorer

les exemptions d'impôts, assouplir les critères d'admissibilité du proche aidant (lien relationnel avec l'aidé, domiciliation de l'aidé, âge de la dyade aidant-aidé, etc.) et les appliquer sur la situation de l'aidant et non de l'aidé. Il peut aussi s'agir de la non-imposition des chèques emploi-services accordés pour le répit et la non-imposition des subventions octroyées pour adapter les résidences, etc. Les proches aidants souhaitent des mesures simples, compréhensibles et non fragmentées, quelle que soit leur situation ou celle de la personne aidée (âge, type d'incapacité). Un guichet d'accès unique contribuerait fortement à cette intégration.

- **Renforcer, élargir les critères, et accélérer l'admissibilité aux subventions d'adaptation des milieux de vie.** Il serait aussi nécessaire d'impliquer d'autres paliers gouvernementaux, tel que le palier municipal, afin de compenser les trous de services actuels.
- **Maintenir, bonifier et harmoniser les différentes prestations et allocations pour les enfants handicapés.** Actuellement, ces prestations ont des critères d'admissibilité trop restrictifs et ne permettent pas aux parents de compenser les coûts liés aux soins pour leurs enfants. De plus, il existe des incohérences entre les différents paliers gouvernementaux, puisque la prestation canadienne pour enfant handicapé n'est versée qu'à condition que l'enfant habite avec le parent, alors qu'au Québec, la loi oblige ces mêmes parents à payer pour les frais d'hébergement de leur enfant. Les parents se retrouvent souvent sans soutien financier lors d'un hébergement souvent indispensable à la condition de l'enfant. (Lavallée, 2017)

La difficile conciliation entre travail, études et rôle de proche aidant

Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), en 2012 57% des proches aidants occupaient un emploi, soit plus de 30% de la force de travail au Canada (Fast, 2015). C'est donc près de 750 000 travailleuses et travailleurs qui doivent chaque semaine concilier les responsabilités associées à leur travail, leur famille et les soins qu'ils fournissent à un proche. Cet engagement peut être très demandant, soit en moyenne entre 5 et 20 heures hebdomadaires, mais la vaste majorité des études considèrent que les personnes proches aidantes, en particulier les femmes, sous-estiment la quantité d'heures et de soins fournis à un proche. Environ 44% des proches aidants actifs se sont absentés entre 8 et 9 jours par année à cause de leur responsabilité d'aidants (Fast, 2015).

En effet, afin de favoriser la conciliation travail-famille, la loi sur les normes du travail prévoit des *congés pour raisons familiales ou parentales*. Toutefois, les personnes proches aidantes ne s’y sentent pas incluses, car leur réalité n’y est pas nommée. Il en est de même pour les organisations communautaires ou les services publics qui les appuient. Ils connaissent mal la portée de ces congés, car la notion de « proche aidant » n’y est pas spécifiée. De plus, ces congés sociaux s’adressent aux membres de la famille immédiate plutôt qu’à l’ensemble de l’entourage. Sous cet aspect, les congés sont mal adaptés aux diverses configurations familiales ainsi qu’à la nécessité de reconnaître le soutien des amis et du voisinage, qui pallient souvent à la petite taille de nombreuses familles ou à leur dispersion géographique.

Ajoutons que les congés sociaux actuels sont sans solde et peuvent être difficilement fractionnés en heures ou en demi-journées, puisque cela requiert le consentement de l’employeur. Par conséquent, les proches aidants doivent s’absenter de leur emploi souvent une journée entière pour accompagner un proche à un simple rendez-vous médical et elles en assument totalement la perte financière.

Inclure les proches aidants dans la loi sur les normes du travail ainsi que dans les politiques et mesures reliées à la conciliation travail-famille ne coûte presque rien alors que les pertes de revenus assumées par les proches aidants en emploi et les entreprises qui les embauchent sont énormes.

Or, pour accomplir ces tâches de soutien, les proches aidants, qui sont majoritairement des femmes, s’absentent du travail et perdent des revenus d’emploi. La chercheuse Diane-Gabrielle Tremblay (2016) estime à 336 millions \$ les pertes de revenus des employés qui fournissent des soins à un proche au Québec entre 2005 et 2008. Certaines études montrent des situations très variées, avec une perte de revenu plus substantielle (plus de 16 000\$ annuellement) pour les proches aidants de personnes non-aînées (Fast, 2015). Quant aux employeurs, un rapport du gouvernement fédéral estime que les entreprises canadiennes assument une perte de 2,2 millions d’heures de travail par semaine et une baisse de productivité estimée à 1,3 milliard \$ par année (Bernier, 2015). Le *Conference Board* du Canada estime à 355 millions de dollars les coûts directs pour les employeurs (remplacement, embauche, paiement des congés, etc.) liés au roulement des proches aidants employés de 45 ans et plus (Fast, 2015). Ainsi, le marché du travail doit s’adapter aux réalités des personnes proches aidantes. Les travailleuses et travailleurs qui cumulent des activités d’aidant n’ont pas à porter le fardeau de négocier à la pièce avec leur employeur des mesures d’aménagement de leur temps de travail. Même si la compassion et la bonne volonté de nombreux entrepreneurs sont bien réelles, elles ne suffisent pas.

Reconnaissant ces défis, le gouvernement fédéral a mis en place dès 2014, le *Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels* (PCSEAN)⁹ qui propose diverses façons de maintenir la participation au marché du travail des employés qui sont aussi proches aidants. Tel que nous le recommandons, il serait intéressant que le gouvernement du Québec s'inspire de cette démarche et aille plus loin en faisant de la conciliation travail et soutien à un proche un enjeu.

Recommandations

- **Adapter la loi sur les normes du travail aux réalités des proches aidants.** Le préalable serait d'identifier spécifiquement les proches aidants dans la loi sur les normes du travail. Par exemple, le titre de la section V.1 de la loi pourrait se lire « Les absences et les congés pour raisons familiales, parentales ou pour soutenir un proche ». En ce qui concerne les congés sociaux (art. 79,7 et 79,8) tout proche aidant devrait pouvoir prendre 10 journées de congé par année, dont deux avec solde, pour fournir des soins ou du soutien à un proche, que ce dernier soit membre ou non de sa famille immédiate. Ces journées doivent pouvoir se fractionner en demi-journées ou en heures, selon les besoins des proches aidants. En concordance avec la nouvelle prestation d'assurance-emploi pour proches aidants adoptée par le gouvernement fédéral, la période pour laquelle un employé, qui agit comme proche aidant, peut s'absenter en raison de maladie ou de blessure grave de la personne aidée doit être bonifiée à 16 semaines. Enfin, en concordance avec la prestation d'assurance-emploi dite de compassion, permettre l'absence de l'employé pour une période maximale de 26 semaines, si cette maladie ou cette blessure comporte un risque de décès important. Par ailleurs, nous recommandons que soit bonifiée la norme Conciliation travail-famille du Bureau de normalisation du Québec (BNQ) afin qu'elle spécifie davantage les exigences en matière de bonnes pratiques de conciliation travail-soutien à un proche. Actuellement, la norme comprend très peu de critères à cet effet.

D'autres mesures d'aménagement du temps de travail permettront également de faciliter la conciliation travail-soutien à un proche (Fast, 2015), telles que le télétravail ou la mesure adoptée en France en 2017 concernant le don entre collègues de congés pour obligations familiales (Agence France Presse, 2017). Nous faisons

⁹ <https://www.canada.ca/fr/nouvelles/archive/2014/06/gouvernement-harper-met-place-plan-canadien-soutien-employeurs-aidants-naturels.html>

nôtres les mesures proposées dans la plate-forme de la Coalition Famille-Travail-Études, dont nous sommes membres :

- Le droit de connaître son horaire de travail à l’avance;
 - Le droit de refuser de faire des heures supplémentaires;
 - Le droit de disposer de vraies périodes de pause et de repas;
 - L’amélioration des congés pour obligations parentales ou familiales;
 - La rémunération des congés de maladie;
 - L’augmentation du nombre des congés annuels ou des vacances annuelles;
 - La bonification des congés fériés.
-
- **Soutenir la sensibilisation des employeurs et des personnes proches aidantes en emploi.** Nous recommandons au ministère du Travail, de l’Emploi et de la Solidarité sociale d’entreprendre une campagne de sensibilisation auprès des employeurs, tant du secteur public que privé, sur les réalités vécues par les proches aidants en emploi. La Commission des partenaires du marché du travail pourrait être interpellée pour :
 - former un comité consultatif sur la question des mesures de soutien aux proches aidants en emploi;
 - initier, avec le concours du RANQ, la sensibilisation auprès des comités sectoriels de main d’œuvre et des conseils régionaux des partenaires du marché de l’emploi;
 - produire du matériel (trousse d’information) pour les employeurs.

 - **Soutenir la sensibilisation des institutions de formation et de l’enseignement supérieur pour les proches aidants étudiants et appuyer la mise en place de mesures structurantes de soutien et d’accommodement.** Actuellement, plusieurs mesures de soutien aux étudiants sont admissibles à condition d’être étudiant à temps plein. Or, pour des étudiants proches-aidants, les responsabilités envers la personne aidée ne permettent pas de concilier horaires des cours et charge de travail, entraînant épuisement, appauvrissement et, ultimement, l’abandon des études (Bélangier, Landry, Ndiaye, & Caouette, 2017).

 - **Mettre en place, au ministère du Travail, de l’Emploi et de la Solidarité sociale, un programme de réinsertion en emploi ciblant spécifiquement l’expertise acquise par les proches aidants.** Il y a une vie après l’accompagnement d’un proche, mais souvent les proches aidants ont perdu leur lien d’emploi et la réintégration au travail est délicate. L’adoption d’un programme de reconnaissances des acquis et de

soutien à la recherche d'emploi ou à la reprise des études permettrait aux proches aidants d'être moins inquiets de l'avenir et les conforterait dans un rôle qu'ils endosseraient alors plus efficacement.

Lorsque les modifications à la loi sur les normes du travail seront adoptées, nous recommandons également une campagne publicitaire (capsule télévisuelle et dépliant) auprès des proches aidants afin de faire connaître les mesures qui leur sont destinées et les protections offertes. Nous réitérons que ces personnes sont très peu informées.

Principe 5 : Développer les connaissances et soutenir l'expertise et le leadership des organismes pour les proches aidants

Comme spécifié en introduction, les situations et enjeux rencontrés par les proches aidants, de même que les solutions possibles, ont été peu étudiés au Québec, ou alors selon des situations très spécifiques (personnes aidées âgées, etc.). Ainsi, il est temps de documenter et d'évaluer tous les aspects de la réalité des proches aidants :

Il serait intéressant d'en connaître davantage sur la santé mentale des proches aidants, sur les incidences du rôle de proche aidant sur les personnes qui l'occupent, ainsi que sur la maltraitance des personnes aidées envers les proches aidants et la contribution économique des proches aidants.

appauvrissement, santé, conciliation travail-étude, apport et coût économique, etc. Dans les prochaines années, une meilleure collaboration entre les organismes communautaires, les professionnels de la santé et des services sociaux et le milieu de la recherche doit être favorisée pour promouvoir le développement

des meilleures pratiques. En effet, les groupes communautaires sont à même de constater l'émergence de nouveaux enjeux et peuvent, par leur expertise terrain, orienter les sujets de recherche. Les sujets ne manquent pas : par exemple, il serait intéressant d'en connaître davantage sur la santé mentale des proches aidants (risque de suicide), sur les incidences du rôle de proche aidant sur les personnes qui l'occupent, ainsi que sur la maltraitance des proches aidants par la personne aidée, l'entourage ou le réseau de la santé. Il nous semble aussi primordial d'évaluer plus en profondeur la contribution sociale et économique des proches aidants, et les mesures à mettre en place pour compenser leur appauvrissement, mais aussi d'évaluer la qualité des services qui leur sont offerts.

Nous croyons aussi que ces recherches doivent permettre de développer des outils concrets qui pourront être utilisés par les organismes dans leur pratique. Pour y arriver, des synergies de transfert de connaissances ciblant autant les proches aidants, le professionnel de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires que le grand public doivent être développées.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec, composé de 75 membres à travers le Québec, en raison de l'expertise qu'il a acquise au fil des années, est quant à lui un acteur incontournable permettant de guider les actions visant à améliorer les conditions de vie de l'ensemble des proches aidants. Parce que nous croyons qu'il faille considérer les besoins des proches aidants de façon transversale et non

Le RANQ est un acteur incontournable avec une expertise transversale permettant de guider les actions visant à améliorer les conditions de vie des proches aidants.

en fonction de l'âge de la personne aidée ou de la nature de la maladie ou du handicap de celle-ci, nous demandons que la stratégie nationale s'applique à l'ensemble des personnes proches aidantes et non uniquement aux proches aidants d'ânés.

Pour ce faire, le RANQ a besoin d'une autonomie financière adéquate lui permettant d'assumer pleinement sa mission. Parmi les rôles qui lui incombent, il faut retrouver le développement de la réflexion et le partage de l'expertise (forum sur de nouveaux enjeux et sur la diffusion des résultats des recherches, trousseau, etc.), l'offre de formations spécifiques, l'expertise conseil pour ce qui concerne le développement des services à offrir aux proches aidants sur l'ensemble du territoire québécois, et l'accès à l'information pour les proches aidants (site web de référence, ligne centralisée pour les aidants sous le principe de la ligne SOS Violence conjugale, etc.).

Le RANQ et les organismes communautaires sont les « chiens de garde » concernant la réelle reconnaissance des proches aidants dans leur rôle et leur expertise ainsi que dans leurs besoins et les services qui leurs sont offerts.

Les organismes communautaires qui soutiennent les proches aidants sont des acteurs de premier plan. Ils ont développé une expertise basée sur des pratiques diversifiées, innovatrices et adaptées aux réalités de leur milieu pour aider, soutenir et informer les proches aidants. Les organismes communautaires désirent développer un réel partenariat avec le réseau public car ils sont complémentaires à celui-ci. En revanche, il faut, pour ce faire, qu'ils aient un financement adéquat. Ce financement leur permettra de développer l'ensemble des services nécessaires aux proches aidants sur l'ensemble du territoire du Québec et facilitera une concertation adéquate, dans le but continu d'améliorer le panier de services offert aux personnes proches aidantes.

Recommandations

- **Consulter et impliquer comme de véritables partenaires** les regroupements d'organismes communautaires tels que le RANQ et leurs membres, dès l'initiation de politiques publiques ayant des répercussions sur la situation des proches aidants.
- **Bonifier le financement à la mission des organismes communautaires et de défense des droits** afin de développer et maintenir leur capacité d'action à long terme.
- **Favoriser la recherche et le partage d'expertise** entre tous les acteurs impliqués auprès des proches aidants, dont les proches aidants eux-mêmes, selon le respect du mandat, des disponibilités et de l'expertise de chacun.

Conclusion

Les proches aidants représentent des forces vives qui contribuent à prodiguer des soins et des services de qualité à une population vulnérable. À cet effet, ils permettent des économies importantes pour la société québécoise. Cependant, il est essentiel de rappeler que le rôle de proche aidant est un rôle additionnel aux autres rôles tenus par ces personnes, qui entraîne trop souvent de l'épuisement et de l'appauvrissement : ces conséquences ont un coût social, économique et individuel important. **Sans les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable, l'offre de soins accessibles de qualité à la population québécoise est utopique.**

En se souciant de leurs besoins, en les valorisant et les épaulant dans leurs responsabilités avec le soutien offert, on agira davantage en prévention. Face à l'épuisement des proches aidants, les organismes communautaires tels que le RANQ proclament l'urgence d'agir sur les facteurs systémiques contribuant à la santé et au bien-être des proches aidants et, par ricochet, des personnes qu'ils soutiennent. Pour cela, nous avons ciblé 5 principes d'action permettant d'améliorer la situation de tous les proches aidants, sans discrimination, quelle que soit la situation de la personne aidée.

Cette stratégie est un préambule de la volonté du RANQ de s'associer au gouvernement et à d'autres acteurs, afin d'élaborer, au sein d'un comité de travail interministériel, les priorités, les mécanismes et le financement d'une stratégie nationale de soutien.

En mettant en place une telle stratégie, inclusive et transversale, le Québec deviendrait un chef de file au niveau canadien et international dans le domaine, et démontrerait qu'il tient à cœur les avancées sociales améliorant le bien-être de sa population.

C'est l'avenir des soins offerts aux québécois qui en dépend.



Références

- Agence France Presse. (2017, décembre 7). L'Assemblée vote pour le don de jours de congés à un collègue au-delà des cas d'enfants malades. Consulté 16 janvier 2018, à l'adresse http://www.huffingtonpost.fr/2017/12/07/lassemblee-vote-pour-le-don-de-jours-de-conges-a-des-collegues-au-dela-des-cas-denfants-malades_a_23300342/
- Bélangier, A.-P., Landry, M.-P., Ndiaye, N. D., & Caouette, I. (2017). *Mémoire sur les parents-étudiants. Ensemble vers la conciliation famille-études-travail. Faits saillants et recommandations*. Québec: Association des parents - étudiants de l'Université Laval (APÉtUL). Consulté à l'adresse <http://www.apetul.asso.ulaval.ca/docs/faits-saillants-memoire-politique-familiale.pdf>
- Bunn, F., Burn, A.-M., Robinson, L., Poole, M., Rait, G., Brayne, C., ... Goodman, C. (2017). Healthcare organisation and delivery for people with dementia and comorbidity: a qualitative study exploring the views of patients, carers and professionals. *BMJ open*, 7(1), e013067.
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A., & Guberman, N. (2010). Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*, 70(10), 1501–1508.
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec. (2017). *Mémoire sur la Politique de mobilité durable*. Québec.
- Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées. (2017). *Projet pilote sur les proches aidants*. Québec: Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Consulté à l'adresse http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports_et_plans_RI-RTF/RAP_DPSAPA_Projet_pilote_proches_aidants_VF.pdf
- Fast, J. (2015). Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges. *Institut de recherche en politiques publiques*. Consulté à l'adresse <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2013, septembre 10). Portrait des aidants familiaux, 2012 : faits saillants. Consulté 20 décembre 2017, à l'adresse <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm>
- IFOP, & MACIF. (2008, janvier). Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes ». Mutuelle d'Assurance des Commerçants et Industriels de France. Consulté à l'adresse <http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2008/08/MACIF-IFOP-Les-aidants-Lecture-seule.pdf>
- Institut de la Statistique du Québec. (2014, novembre). Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Conditions de Vie*, (43). Consulté à l'adresse <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>
- Institut de la Statistique du Québec. (2015a). Répartition des bénéficiaires principaux âgés de 15 ans et plus selon certaines caractéristiques, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 20 décembre 2017, à l'adresse

- http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t5_3_1.htm
- Institut de la Statistique du Québec. (2015b). Répartition des proches aidants âgés de 15 ans et plus selon le nombre de bénéficiaires et le nombre moyen d'heures d'aide fournie chaque semaine, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 20 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t4_1.htm
- Institut de la Statistique du Québec. (2015c). Type d'aide fournie au bénéficiaire principal selon la fréquence et le fait que l'aidant soit le seul recours, selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_3_1b.htm
- Institut de la Statistique du Québec. (2015d). Type d'aide fournie selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_2.htm
- Institut national de santé publique du Québec, Julien, M., Laverdure, J., Institut national de santé publique du Québec, & Direction du développement des individus et des communautés. (2004). *Avis scientifique sur la prévention du suicide chez les jeunes*. Montréal: L'Institut, Direction développement des individus et des communautés. Consulté à l'adresse <http://www4.bnquebec.ca/pgq/2005/3038789.pdf>
- Kempeneers, M., Battaglini, A., & Van Pevenage, I. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. *Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions*. Consulté à l'adresse https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs1/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/carnets_synthese_4_final.pdf
- Lavallée, H. (2017, novembre 30). Des parents d'enfants handicapés se disent victimes d'iniquité. Consulté 16 janvier 2018, à l'adresse <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1070225/parents-enfants-lourdement-handicapes-bataille-etat-administration>
- MacCourt, P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, & Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*. Calgary, Alberta: Commission de la santé mentale du Canada. Consulté à l'adresse https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile*. Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Consulté à l'adresse <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2016, novembre). Forum sur les meilleures pratiques en CHSLD - Professionnels de la santé. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-chsld/description-du-forum/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2017, mai). Forum sur les meilleures pratiques en soutien à domicile - Professionnels de la santé. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse

- <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-sad/description-du-forum/>
- Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: ethical issues*. London, England: Nuffield Council on Bioethics. Available online at http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html.
- Pozet, A., Lejeune, C., Bonnet, M., Dabakuyo, S., Dion, M., Fagnoni, P., ... Bonnetain, F. (2016). Evaluation of efficacy and efficiency of a pragmatic intervention by a social worker to support informal caregivers of elderly patients (The ICE Study): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 531. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1622-8>
- Quesnel-Vallée, A., & Taylor, M. (2017, juillet 16). Caregivers need more support to figure out health and social systems. *The Toronto Star*. Consulté à l'adresse <https://www.thestar.com/opinion/commentary/2017/07/16/caregivers-need-more-support-to-figure-out-health-and-social-systems.html>
- RANQ. (2017a). Inclusion des proches aidants dans la loi sur les normes du travail. Il est temps d'agir. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/12/RANQ-Recommandations-Min_Travail-15-juin-2017.pdf
- RANQ. (2017b). Mieux soutenir les proches aidants: Pour un plan d'action inclusif et innovateur. Mémoire présenté dans le cadre de la consultation sur le plan d'action 2018 - 2022 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/12/M%C3%A9moire-VVE_2017_RANQvf.pdf
- Thibaut, C., & Vogels, M. (2011, juillet 14). Proposition de loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches. SÉNAT DE BELGIQUE. Consulté à l'adresse www.dekamer.be/FLWB/PDF/53/1399/53K1399001.pdf

Annexe : Liste des membres du RANQ

1. À fleur d'espoir
2. Action-services aux proches aidants de Longueuil
3. Aide communautaire de Lennoxville et des environs
4. Albatros Québec
5. Association bénévole Beauce-Sartigan
6. Association bénévole de Charlevoix
7. Association de l'action volontaire Appalaches
8. Association des aidants naturels de la Côte-Nord
9. Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé "Mains tendres"
10. Association des aidants(es) naturels(les) du Bas-Richelieu
11. Association des personnes proches aidantes Drummond
12. Association des personnes proches aidantes de Bécancour–Nicolet–Yamaska
13. Association des proches aidants Arthabaska–Érable
14. Association des proches aidants de la Capitale-nationale
15. Association lavalloise des personnes aidantes
16. Association québécoise des personnes aphasiques
17. Association des personnes aidantes de la Vallée de la Bastican
18. Carrefour des proches aidants de Québec
19. Centre action générations des aînés de la Vallée-de-la-Lièvre
20. Centre d'action bénévole Accès
21. Centre d'action bénévole association solidarité d'Argenteuil
22. Centre d'action bénévole Beauce-Etchemin
23. Centre d'action bénévole de Boucherville
24. Centre d'action bénévole Concert'Action
25. Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
26. Centre d'action Bénévole de Montcalm
27. Centre d'action bénévole de Valleyfield
28. Centre d'action bénévole des Seigneuries
29. Centre d'action bénévole du Grand Chateauguay
30. Centre d'action bénévole du Lac
31. Centre d'action bénévole Région Témis
32. Centre d'aide aux proches aidants des Basques
33. Centre d'entraide aux aînés
34. Centre d'entraide bénévole de St-Amable
35. Centre de bénévolat de St-Hyacinthe
36. Centre de soutien entr'aidants
37. Centre des femmes du Ô Pays
38. Centre des femmes du Témiscouata
39. Coop SORE, Solidarité, Répit, Entraide pour les Proches Aidants des Pays-d'en-Haut
40. Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic
41. Groupe des Aidants du Sud-Ouest
42. Inter-association des personnes handicapées du Saguenay
43. L'Ancrage de l'Isle-aux-Coudes

44. L'APPUI Lanaudière
45. L'APPUI Laurentides pour les proches aidants d'aînés
46. La Maison Écho du Coeur
47. Le Maillon inc.
48. Le Réseau des aidants naturels d'Autray
49. Les aidants naturels du Haut-St-Laurent
50. Les cercles de fermières du Québec
51. Les proches aidants de Shawinigan
52. Lien-Partage
53. Lumi-Vie
54. Maison des familles de La Matapédia
55. Maison soutien aux aidants
56. Nouvel Essor
57. Palli-Aide
58. Parrainage civique de Vaudreuil-Soulanges
59. Proches Aidants des Chenaux
60. Regroupement des aidantes et aidants naturels (RAAN) - Un service du Réseau d'Amis de Sherbrooke
61. Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
62. Regroupement des aidants naturels de la Mauricie Inc.
63. Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption
64. Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
65. Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
66. Regroupement des proches aidants de Bellechasse
67. Réseau des Proches Aidants Les Moulins
68. Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
69. Société Alzheimer de Granby et région Inc.
70. Société Alzheimer de l'Estrie
71. Société Alzheimer de Lanaudière
72. Société Alzheimer des Laurentides
73. Table de concertation des aînés de la MRC de Memphrémagog
74. Tel-Écoute
75. Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau