



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
Octobre 2017

Table des matières

Présentation du RANQ	3
La consultation du secrétariat aux aînés	4
Mise en contexte	4
Ce que nous proposons comme piste d'amélioration	7
Principe 1 : Être une personne proche aidante devrait être un choix libre et éclairé	7
Principe 2 : Les proches aidants devraient avoir droit à des services de soutien à domicile	7
Principe 3 : Les proches aidants devraient être reconnus comme des experts de leur situation	8
Mesure 1 : Accorder un statut officiel aux proches aidants dans les lois et les politiques sociales qui les concernent	9
Mesure 2 : Favoriser une meilleure organisation des services de soutien aux aidants	10
Mesure 3 : Consolider le soutien communautaire aux proches aidants	13
Mesure 4 : Mettre sur pied une campagne d'information et de sensibilisation	15
Mesure 5 : Développer les connaissances sur certains aspects de la réalité des aidants	16
Conclusion	16
Annexe 1 Liste des membres	18

PRÉSENTATION

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC

Créé en 2000, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est un organisme communautaire à but non lucratif qui a été mis sur pied afin de donner une voix aux organismes communautaires qui appuient les proches aidants quel que soit l'âge ou la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent pour ainsi améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes au Québec. Le RANQ rassemble près de 75 organismes membres, locales ou régionales, réparties dans 16 régions du Québec.

Les objectifs du RANQ sont de :

- sensibiliser la population et les pouvoirs publics aux réalités et aux besoins des personnes proches aidantes au Québec;
- promouvoir les intérêts des personnes proches aidantes au Québec;
- favoriser la communication entre les groupes membres et leur offrir du soutien.

Le RANQ a été mis sur pied afin de donner une voix aux organismes qui appuient les proches aidants, quel que soit l'âge ou la nature de l'incapacité des personnes qu'ils soutiennent.

Personnes ressources

<p>Johanne Audet, présidente Regroupement des aidants naturels du Québec</p> <p>France Boisclair, vice-présidente Regroupement des aidants naturels du Québec</p> <p>Regroupement des aidants naturels du Québec 1855 rue Dézéry Montréal (Québec) H1W 2S1</p> <p>Téléphone : 514 524-1959 Courriel : coordination@ranq.qc.ca</p>	<p>Membres du comité de rédaction</p> <ul style="list-style-type: none">- Linda Bouchard, Association des proches aidants Arthabaska Érables- 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- Carole Sirois, Association Aidants Naturels de la Côte-Nord- Irène Demczuk. <p>Révision linguistique : Louise Langlois, Coop SORE (Laurentides)</p>
--	--

La consultation du secrétariat aux aînés

Les objectifs de l'appel de mémoires sont les suivants :

- Offrir aux partenaires la possibilité de s'exprimer à l'égard des enjeux liés au vieillissement de la population québécoise dans le but de cerner les enjeux prioritaires à considérer dans le prochain plan d'action VVE 2018-2023;
- Prendre connaissance des pistes de solutions ou d'exemples de bonnes pratiques que les partenaires considèrent comme susceptibles de faire progresser les conditions de vie des aînés;
- Contribuer à doter le Québec d'un plan d'action gouvernemental qui repose sur la concertation

Le document de consultation prévoit sept thèmes qui pourraient faire l'objet d'une attention particulière dans le plan d'action VVE. Ces thèmes s'inscrivent tous dans les trois orientations de la politique VVE.

Considérant son champ d'action et les limites suggérées, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) centrera son intervention sur le thème 4 soit : " Reconnaître, accompagner et soutenir les proches aidants d'aînés". Le thème 3 qui aborde la question du soutien à domicile des personnes âgées sera traité à l'intérieur du thème 4.

1. Mise en contexte

Bien qu'il existe différentes définitions des proches aidants, nous faisons nôtre celle proposée par le 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. »¹

Si l'on considère les données de l'Enquête sociale générale 2012, citées par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2015), environ 1 675 700 personnes sont proches aidantes au Québec, soit le quart de la population québécoise de 15 ans et plus². De ce nombre, 1,3 million

¹ Gouvernement du Québec (2003). *Chez soi : le premier choix*. La politique de soutien à domicile. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

²Chantale Lecours (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Institut de la statistique du Québec, Coup d'oeil sociodémographique. Numéro 43, novembre, p.1-2. Il s'agit du

de personnes sont proches aidantes d'aînés, 35% d'entre elles offrent plus de 5 heures de soins et de soutien par semaine et 10% en fournit plus de 20 heures.³ Une personne proche aidante d'aînés sur deux (55%) était âgée entre 45 et 64 ans en 2012. Une majorité (57 %) occupait un emploi et relevait au quotidien les défis de la quadruple conciliation entre leur travail, leur famille, leur engagement auprès d'un proche et leur vie personnelle. Près de quatre personnes proches aidantes sur cinq (79 %) travaillaient plus de 30 heures par semaine et 64 % d'entre elles affirmaient n'avoir aucune flexibilité dans leur horaire de travail⁴.

LES PROCHES AIDANTS : PIERRE ANGULAIRE DE L'ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES DE SANTÉ⁵

L'aide fournie par les proches aidants comble des besoins physiques, psychologiques, émotionnels essentiels. En 2013, le ministre de la Santé estimait que 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des personnes proches aidantes.⁶ Selon des estimations du Vérificateur général du Québec datant de 2001, mais toujours utilisées aujourd'hui, les proches aidants feraient économiser 4 milliards de dollars au système de santé québécois chaque année.⁷ Engagés et généreux, les proches aidants poursuivent leur accompagnement de la personne aidée même après la transition du domicile à un centre d'hébergement.

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 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. Le fait de catégoriser les proches aidants en fonction de l'âge ou de la problématique de la personne aidée a des conséquences directes sur l'accès aux services. En effet, **il est beaucoup question de proches**

nombre de personnes ayant offert des soins et du soutien à un proche au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête.

³ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012. Montréal, document imprimé, p. 4.

⁴ RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.gc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

⁵ Ibid.

⁶ Cité par Marianne Kempaneers et coll. (2015). p. 5. De plus, selon les données de l'ISQ, 21% des personnes âgées de 65 et plus affirment avoir besoin d'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne, une proportion qui triple pour atteindre 60 % chez les personnes âgées de 80 ans et plus (Lecours, 2015).

⁷ Marie-Hélène Verville (2016). « Proches aidantes du Baby-boom : le piège financier », La Gazette des femmes, 26 octobre.

aidants d'aînés dans les politiques actuelles, cette terminologie a pour effet d'exclure certains proches aidants eux-mêmes aînés, qui par exemple prennent soin d'un enfant handicapé. Dans cet exemple, le proche aidant est aîné et la personne aidée est un enfant d'âge adulte. Il y a donc un réel danger au fait de catégoriser les proches aidants à partir du profil de la personne aidée. Cette perspective fait aussi apparaître les proches aidants dans des rôles de figurant et nous empêche collectivement de voir 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 ensemble⁸.

Depuis quelques années déjà, le contexte démographique québécois nous pousse à réfléchir sur les enjeux liés au vieillissement de la population. Nous devons envisager des actions concrètes qui permettront de relever le défi de **vieillir et vivre ensemble**. Des choix politiques doivent être faits, ici et maintenant, si nous voulons bâtir un futur qui offre une réelle dignité aux personnes en perte d'autonomie et aux proches aidants qui les accompagnent.

Il y a un souhait pratiquement unanime au Québec : la majorité des gens veulent vivre à domicile le plus longtemps possible. Afin de respecter cette volonté collective, nous devons avoir une vision claire et une stratégie globale de soutien à domicile et de soutien aux proches aidants. Il faut investir l'argent nécessaire au déploiement de cette stratégie. Force est de constater que ces conditions essentielles ne sont pas réunies actuellement et que beaucoup reste à faire pour faciliter ce maintien à domicile tant désiré. Un meilleur soutien à domicile est souhaitable certes, mais il ne faut pas maintenir les gens à domicile à tout prix et ce au détriment de la santé des proches aidants.

Un pas important a été franchi en 2003 avec l'adoption de la politique «Chez soi le premier choix». Pour la première fois, un texte gouvernemental venait définir les proches aidants comme des partenaires dans l'organisation des soins et des «bénéficiaires» de services. Cette politique souligne qu'il est primordial de prévenir l'épuisement des proches aidants en leur offrant information, formation, répit et soutien. Cette politique est toujours en vigueur aujourd'hui, mais malheureusement, le réseau de la santé et des services sociaux québécois n'arrive pas à opérationnaliser ce soutien puisqu'il peine à répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie. Il ne s'agit pas ici de pointer du doigt le personnel œuvrant au sein du réseau puisque celui-ci fait un travail colossal. Il faut plutôt admettre qu'il est devenu impératif d'injecter plus d'argent en soutien à domicile afin de soutenir spécifiquement les personnes aidantes dans leur

^{8 8} RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes aînées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

rôle. Les nouveaux investissements devaient permettre le déploiement de services directs auprès des proches aidants et non pas venir alourdir les structures et la bureaucratie.

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. Il est maintenant temps de leur donner les moyens de réaliser leur mission et de favoriser une plus grande collaboration avec le réseau public afin de partager et mettre à profit cette expertise.

2. CE QUE NOUS PROPOSONS COMME PISTES D'AMÉLIORATION

Nous souhaitons proposer trois principes directeurs qui pourraient orienter les actions du gouvernement du Québec face aux proches aidantes et cinq mesures visant à améliorer leur situation. Ces trois principes sont interreliés et indissociables.

TROIS PRINCIPES DIRECTEURS

PRINCIPE 1 : ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE DEVRAIT ÊTRE UN CHOIX LIBRE ET ÉCLAIRÉ⁹

C'est d'ailleurs ce que préconisait la politique québécoise de soutien à domicile Chez soi : le premier choix:

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)

Adoptée en 2003, cette politique devait être fondée sur « la reconnaissance de l'engagement des proches-aidants à titre de partenaire, de client des services et de citoyen ». Actuellement, on ne peut parler de véritable choix compte tenu du sous-financement des services de soutien à domicile et des services d'hébergement publics qui contraignent de nombreuses personnes proches aidantes d'aînés à assumer cette responsabilité, car elles ne voient pas d'autres solutions. En 2012, 61% des proches aidants d'aînés au Québec, soit plus de 679 000 personnes, ont affirmé qu'elles n'avaient pas le choix d'assumer cette responsabilité.¹⁰

⁹ RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

¹⁰ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). « Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012 ». Montréal, document imprimé.

La notion de choix devrait aussi 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.

PRINCIPE 2 : LES PROCHES AIDANTS DEVRAIENT AVOIR DROIT À DES SERVICES DE SOUTIEN ADAPTÉS À LEURS BESOINS¹¹

Cette vision moderne de la réalité des proches aidants a été exprimée pour la première fois dans la politique québécoise de soutien à domicile. Même si cette politique est mise en œuvre depuis près de quinze ans, cette vision des proches aidants comme bénéficiaires n'a jamais été réellement appliquée.

Actuellement, l'organisation des soins est orientée uniquement vers le patient. L'évaluation des besoins du proche aidant qui le soutient est très rarement, voire jamais réalisée. Et c'est le proche aidant qui doit s'ajuster aux demandes du réseau institutionnel. Pourtant, si cette vision était simplement appliquée, elle contribuerait, à notre avis, à prévenir les risques de détérioration de la santé des personnes aidantes, à favoriser le référencement vers des ressources communautaires qui peuvent répondre à leurs besoins et, ce faisant, à améliorer la qualité et la continuité des services aux personnes aidées.

Que signifie être bénéficiaire de services? La politique prévoit que « le proche aidant doit, en tout premier lieu, avoir accès à une évaluation de ses besoins à partir desquels est élaboré un plan d'intervention pour répondre à ses besoins en tenant compte de son choix quant à la modalité de services et selon un horaire qui lui convient. »¹² Nous sommes en accord avec cette façon de faire, il est primordial que les proches aidants soient soutenus adéquatement et selon leurs besoins. Il faut aussi prendre en considération que les besoins sont variables selon les situations, certains auront, par exemple, besoin de répit, d'autres auront besoin de soutien psychosocial individuel ou de groupe et d'autres peuvent avoir besoin des deux. Il y a autant de besoins différents que de situations différentes. Il faut aussi prendre en considération que l'intensité de l'implication des aidants est en lien direct avec la dégradation de la condition de la personne aidée. Quand le cycle fatigue-culpabilité-stress s'installe cela demande beaucoup d'adaptation en peu de temps. Lors de ces situations, il faut être capable de répondre rapidement aux besoins des proches aidants.

PRINCIPE 3 : LES PROCHES AIDANTS DEVRAIENT ÊTRE RECONNUS COMME DES EXPERTS DE LEUR SITUATION

¹¹ RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

¹² Gouvernement du Québec (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Si les proches aidants étaient considérés comme de véritables partenaires dans l'organisation des soins, on prendrait en considération leur expertise. Ce n'est malheureusement pas le cas actuellement. Pourtant différentes expériences, un peu partout au Québec, ont démontré l'efficacité de cette approche. D'ailleurs lors des deux forums sur les meilleures pratiques organisés par le ministre de la Santé, il a été mentionné plus d'une fois l'importance de reconnaître le proche aidant comme un partenaire.

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 on améliorerait grandement l'efficacité du soutien à domicile. Il faut innover et être créatif pour faire éclater les critères et permettre aux programmes de s'adapter aux besoins des proches aidants et non pas demander aux proches aidants de s'adapter aux programmes.

Il est important de rappeler que l'épuisement des proches aidants a un coût social et économique énorme. En se souciant de leurs besoins, on agira davantage en prévention et cela permettra de diminuer la pression sur les proches aidants.

Mesure 1. Accorder un statut officiel aux proches aidants dans les lois et les politiques sociales qui les concernent¹³

À notre connaissance, mise à part la politique de soutien à domicile, les personnes proches aidantes n'ont aucun statut dans les lois et politiques du Québec. **N'ayant pas de statut juridique, elles ont peu de droits. Lorsqu'elles en ont, elles les exercent à titre de conjoints, de parent ou d'enfant de la personne aidée.** Beaucoup de personnes aidantes affirment recevoir de la reconnaissance du proche qu'elle soutienne et considère leur travail gratifiant. Et si l'amour ne suffisait pas? pour reprendre le titre de l'ouvrage de Guberman, Maheu et Maillé. Car, au-delà de la reconnaissance personnelle, les personnes proches aidantes ont besoin de protections spécifiques. Accorder un statut aux aidants contribuerait à leur accorder des droits, comme, entre autres, celui de pouvoir conserver son lien d'emploi et sa vie sociale. Cela leur permettrait sans doute aussi d'en acquérir de nouveaux, tels le droit à des services d'aide, le droit au répit, etc.

Faut-il une loi spécifique accordant un statut officiel aux proches aidants comme au Manitoba ou en Belgique, ou faut-il privilégier leur inclusion dans les lois et politiques sociales actuelles? Il faut examiner toutes ces options et retenir celles qui permettront d'offrir une reconnaissance sociale aux proches aidants, à leurs activités et des droits qui pourront les protéger. **Il faut aussi souligner**

¹³ RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

qu'un statut officiel n'efface pas la notion de choix et qu'un proche aidant aura toujours la possibilité de déterminer son niveau d'implication.

Depuis quelques années, une reconnaissance symbolique des proches aidants a permis de mettre plus de lumière sur cette réalité. Des initiatives comme la création de la semaine nationale des proches aidants sont très importantes, mais nous croyons qu'il faut aller bien au-delà et accorder un statut aux proches aidants.

Le soutien aux personnes vulnérables est une obligation sociale. Il ne peut pas être porté que par un ministère et les proches des personnes vulnérables. Les autres ministères, les municipalités, les organisations syndicales et évidemment les groupes communautaires ont un rôle à jouer pour rendre possible le maintien à domicile des personnes vulnérables.

Une contribution importante serait de doter le Québec d'une véritable stratégie nationale concernant les proches aidants. Cette stratégie interministérielle aborderait tous les aspects économiques et sociaux liés à la réalité des proches aidants. Par exemple une stratégie nationale permettrait de mettre en place des mesures de conciliation travail et responsabilités de proches aidants, de structurer une offre de répit adaptée, d'améliorer l'accès aux programmes sociaux et financiers, d'améliorer l'accès à des logements adaptés, etc. Le RANQ réfléchit actuellement sur les bases de cette stratégie et présentera d'ici les prochains mois le fruit de cette réflexion.

Mesure 2. Favoriser une meilleure organisation des services de soutien aux aidants

ÉVALUER LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS ET OUVRIR UN DOSSIER À LEUR NOM POUR PERMETTRE DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS IDENTIFIÉS.

Malheureusement, les proches aidants et leurs organismes sont à même de constater que l'outil d'évaluation multi clientèle ne permet pas vraiment de faire une évaluation des besoins des proches aidants. D'ailleurs, cet outil et les profils SMAF ne permettent pas de tenir véritablement compte des besoins de l'entourage de la personne aidée et ne s'inscrivent pas dans une démarche d'inclusion sociale.

L'utilisation de l'outil d'évaluation AIDE-proche¹⁴ nous apparaît être une piste intéressante qui permettrait une meilleure évaluation des besoins des proches aidants. Évidemment, l'obligation d'utiliser un outil d'évaluation tel que AIDE-proche ne changera pas par magie les pratiques et les

¹⁴ Outil d'évaluation élaboré par Nancy Guberman et autres chercheurs.

croyances des intervenants. Mais il envoie un message clair à l'ensemble des intervenants et des décideurs qu'ils ne peuvent plus ignorer les besoins et la réalité des proches aidants. Pour faciliter l'utilisation et l'implantation de ce genre d'outil, il faudrait, en plus de la formation technique sur comment utiliser cet outil, sensibiliser, nous dirions même conscientiser, les intervenants terrain sur la pertinence de cet outil et la réalité des proches aidants, mais aussi les cadres et les décideurs du réseau de la santé. Ce travail de sensibilisation pourrait prendre la forme d'une collaboration entre le mouvement autonome des proches aidants (le RANQ) et le MSSS.

La création d'un dossier pour les proches aidants permettrait également d'assurer des suivis réguliers sur leurs besoins, ce qui n'est malheureusement pas le cas actuellement.

Il sera aussi important de trouver des façons de faire qui permettront de référer les proches aidants vers les organismes communautaires. Et pourquoi ne pas intégrer, avec l'accord du proche aidant, les intervenants des organismes qui soutiennent les proches aidants dans les équipes multidisciplinaires.

BONIFIER ET AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SERVICES DE RÉPIT.

Il existe différentes formules de répit actuellement au Québec. Le répit offert est toutefois insuffisant, trop dispendieux et les critères pour y avoir accès sont trop rigides. Le Québec doit se doter de formules variées de répit pour répondre aux différents besoins des proches aidants. Il faut développer plus de répit à domicile, mais aussi consolider des formules comme les Centres de jour qui permettent aux proches aidants de demeurer seuls dans leurs maisons et à la personne aidée de sortir pour faire une activité. Aussi, nous souhaitons souligner que l'utilisation du chèque-emploi service n'est pas la situation idéale pour bonifier et améliorer l'accès au répit. En plus d'être complexe à gérer pour les proches aidants, il y a plusieurs risques reliés à ce service, dont un risque d'abus financier.

Aussi, il est important de prendre en considération que **les services de répit sont beaucoup plus efficaces s'ils sont accompagnés d'un soutien psychosocial**. En effet, l'intervenant qui accompagne le proche aidant peut travailler sur différents aspects qui permettront par exemple de diminuer le sentiment de culpabilité du proche aidant ou de faire diminuer les résistances de la personne aidée à recevoir de l'aide.

Malheureusement, la qualité et la quantité des services à domicile sont à géométrie variable selon les régions du Québec. De nombreux proches aidants hésitent même à confier leur proche à des personnes qui, trop souvent, manquent de formation et de compétences. La rotation du personnel est aussi généralisée dans toutes les régions du Québec. Ce manque de stabilité au niveau des ressources qui se présentent à domicile a des impacts importants sur la personne aidée et sur le proche aidant. En effet, cette situation brise le lien de confiance si difficile à établir et demande aux proches aidants de redonner sans cesse les explications pour prendre soin de la personne aidée.

METTRE EN PLACE DES MESURES DE SOUTIEN FINANCIER POUR LES PROCHES AIDANTS¹⁵

L'appauvrissement des proches aidants est une réalité présente. Plusieurs proches aidants se voient dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail ou de quitter leur emploi pour s'occuper d'un proche. Outre cette réalité, s'ajoutent des frais reliés directement au fait de prendre soin d'un proche, par exemple, le coût des stationnements, des prêts d'équipement et les frais demandés par les médecins pour remplir des formulaires.

Il existe donc deux grands facteurs qui contribuent à l'appauvrissement des proches aidants, les pertes de revenu d'emploi et les frais directement reliés au rôle de proche aidant.

Pour compenser les frais directs, le RANQ recommande la bonification des crédits d'impôt déjà existants et rendre ces crédits accessibles à tous les proches aidants, sans discrimination en raison de l'âge ou du statut. De plus, le RANQ propose l'abolition des frais demandés par les professionnels de la santé pour remplir des formulaires et la création d'une vignette de stationnement gratuite pour les proches aidants.

Pour compenser les pertes de revenu d'emploi¹⁶, nous recommandons 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): Permettre à tout proche aidant de 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. Permettre le fractionnement de ce congé, en demi-journées ou en heures.

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.

Des proches aidants quittent chaque année le marché du travail pour une période prolongée afin de prendre soin d'un être cher atteint d'un cancer, d'une maladie chronique, d'une perte d'autonomie significative ou encore d'un enfant handicapé ou d'un parent en fin de vie. Ils perdent souvent ainsi leur lien d'emploi et rencontrent par la suite des obstacles importants dans leur parcours de réinsertion professionnelle. **Nous recommandons de mettre en place un programme**

¹⁵ RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.gc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

¹⁶ Ibid.

de réinsertion en emploi ciblant spécifiquement ces personnes afin de renforcer la reconnaissance de leurs acquis (dont leur compétence et expertise comme proche aidant) et de les outiller dans la recherche d'emploi ou la formation. Cette mesure permettrait de prévenir l'appauvrissement des personnes aidantes qui se sont éloignées du marché du travail pour prendre soin d'un proche.

Nous soutenons la mise en place d'une loi-cadre favorisant la conciliation travail-famille. Toutefois, nous sommes d'avis qu'une loi-cadre permettra de relever les défis contemporains auxquels font face les familles québécoises et leur réseau de solidarité (amis, voisinage) si elle accorde une place prépondérante aux mesures facilitant le soutien à un proche. Actuellement, sur le plan du discours, les responsabilités de soutien à un proche sont « invisibilisées » sous le vocable de « responsabilités familiales ». Encore une fois, nous réitérons l'importance de bien nommer cette réalité si nous souhaitons que les employeurs puissent adopter des mesures de conciliation travail-soutien à un proche et que les employés puissent en bénéficier.

Il sera nécessaire de bien évaluer quelles indemnités ou mesures financières sont adéquates pour compenser les frais encourus ou les pertes de revenus. Le Regroupement des aidants naturels du Québec est prêt à réfléchir avec le gouvernement du Québec sur la ou les meilleures mesures à mettre en place pour mieux soutenir financièrement les proches aidants.

Faut-il le répéter? OUI : Peu importe les améliorations qui seront accordées, ces mesures ne doivent jamais être mises en œuvre au détriment des services publics et ne doivent jamais diminuer l'offre de services, ou faire obstacle à leur développement.

FAVORISER LA PROXIMITÉ ET L'ACCÈS AUX SERVICES DANS LES MUNICIPALITÉS

L'accès aux services est un problème important pour les proches aidants. Plusieurs professionnels de la santé se retrouvent dans des bâtiments qui ne sont pas accessibles pour les personnes à mobilité réduite. Cette situation demande aux proches aidants de parcourir plus de distance pour avoir accès aux services impliquant temps et coûts supplémentaires.

Le besoin de transport est aussi un enjeu majeur tant en milieu rural qu'en milieu urbain. En effet, plusieurs proches aidants ont recours au service d'accompagnement-transport pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux. Ce service est très important et doit être mieux soutenu financièrement et développé afin de permettre aux gens de l'utiliser pour des activités sociales (briser l'isolement).

Actuellement, il y a, dans certaines régions, beaucoup d'attente pour avoir accès aux différents programmes d'adaptation du domicile. Pour les proches aidants, la lenteur et la multiplication des démarches pour faire adapter leur logement ou leur véhicule s'ajoutent aux nombres des responsabilités. Il s'agit pourtant d'un service essentiel pour améliorer la qualité de vie des proches aidants et de leurs personnes aidées.

Mesure 3. Consolider le soutien communautaire aux proches aidants

AUGMENTER LE FINANCEMENT À LA MISSION DES ORGANISMES QUI SOUTIENNENT LES PROCHES AIDANTS

L'expertise et la capacité d'innovation des organismes communautaires qui soutiennent les proches aidants ne sont plus à démontrer. Leur offre de services et d'activités répond aux besoins exprimés par les proches aidants. Les organismes sont prêts à travailler pour l'amélioration concrète de la qualité de vie des proches aidants et à partager leur savoir-faire, toutefois, cela ne doit pas se faire au prix d'une instrumentalisation de la part du réseau de la santé ou par l'intermédiaire de PPP sociaux. Pour cela, les organismes communautaires doivent bénéficier d'un financement adéquat à leur mission ce qui faciliterait le repérage des proches aidants et le développement de services.

ROUVRIRE LE PROGRAMME QADA AUX ORGANISMES QUI SOUTIENNENT LES PROCHES AIDANTS POUR DU FINANCEMENT COMPLÉMENTAIRE

Depuis l'arrivée des Appuis en 2009 les organismes communautaires qui soutiennent les proches aidants ne peuvent plus déposer de demande de financement au programme QADA. Le financement complémentaire de ce programme, combiné à un meilleur financement de la mission, permettrait de soutenir l'innovation au sein des organismes. Nous demandons que le secrétariat aux aînés rende le programme QADA accessible aux organismes qui soutiennent les proches aidants.

AMÉLIORER LA CONCERTATION NATIONALE ET MIEUX FINANCER LE RANQ¹⁷

Il y a très peu de concertation au niveau national sur la question des proches aidants. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur pour la société québécoise. C'est la raison pour laquelle, il est essentiel de permettre à tous les acteurs concernés par la question du soutien aux proches aidants de se réunir et de travailler en partenariat. Nous demandons que le Regroupement des aidants naturels du Québec qui représente le mouvement autonome des organismes qui soutiennent les proches aidants soit invité à toutes les instances de concertation sur la question des proches aidants.

¹⁷ Ibid.

Depuis sa fondation en 2000, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est passé de l'adhésion de 4 organismes à 73 organismes membres réparties dans 16 régions du Québec. L'accroissement du nombre d'adhésion est lié à la croissance du nombre de personnes proches aidantes au Québec dans un contexte de vieillissement de la population. Avec cette expansion, notre regroupement fait face à des défis particuliers : 1) celui de soutenir adéquatement ses membres en réponse aux besoins exprimés aux plans de l'information, la formation et la promotion des intérêts des personnes proches aidantes dans le domaine de la santé et des services sociaux; et 2) celui de la capacité de participer aux nombreuses consultations et concertations gouvernementales ou publiques afin d'y présenter l'expertise de nos membres et le point de vue des proches aidants.

Actuellement, notre financement dans le cadre du PSOC est de 54 740 \$. Il représente 39 % du financement moyen annuel accordé aux regroupements provinciaux d'organismes communautaires en santé et services sociaux qui est de 139 000 \$. Le financement PSOC octroyé à la mission du RANQ permet de couvrir les honoraires d'une seule ressource humaine à temps partiel à la coordination générale de l'organisme. Il ne permet pas de couvrir adéquatement nos services d'information et de formation et de soutenir la vie démocratique de notre regroupement.

Les proches aidants et les organismes qui les soutiennent apportent une contribution inestimable aux familles, au réseau de la santé et à la société québécoise. L'apport d'un regroupement provincial en ce domaine permet, d'une part, de fédérer les énergies de nos groupes membres dans une vision commune des services à offrir et rehausser la qualité de ces derniers par le partage d'informations, de connaissances et de formation. D'autre part, le travail du Regroupement permet aux décideurs et aux institutions publiques de mieux connaître l'expertise terrain sur la question des proches aidants et de se concerter autour de pistes d'actions visant à améliorer le soutien de ces milliers de partenaires invisibles du réseau de la santé et des services sociaux.

Nous demandons un meilleur financement de base pour le Regroupement des aidants naturels du Québec.

AMÉLIORER LE RÉFÉRENCIEMENT VERS LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES QUI SOUTIENNENT LES PROCHES AIDANTS

Actuellement, les CISSS réfèrent très peu vers les ressources communautaires. Cette situation est causée par une méconnaissance de l'offre de services des organismes, mais aussi par une non-reconnaissance de l'expertise du travail réalisé par les travailleurs dans les organismes communautaires.

Plusieurs proches aidants qui font une demande d'aide dans les CISSS se voient carrément refuser l'accès au service ou ils sont placés sur une liste d'attente, sans avoir l'opportunité de recevoir le soutien.

Nous demandons de développer une méthode de référencement plus efficace du réseau de la santé (CISSS, GMF, Pharmacie, privé) vers les organismes communautaires. Il pourrait s'agir d'un formulaire intégré au dossier du proche aidant.

Dans plusieurs régions du Québec, il existe de belles initiatives de concertation autour de la question des proches aidants (ex. : Virage proches aidants). Il serait intéressant de s'inspirer de ces initiatives afin de permettre une véritable concertation autour de la question des proches aidants dans toutes les régions du Québec.

Dans le cadre de la concertation locale, il serait intéressant de développer et de consolider les initiatives permettant de mieux repérer les proches aidants. Dans certaines régions des programmes tel que les initiatives de travail de milieu auprès des aînés en situation de vulnérabilité (ITMAV), les personnes de liaison ou autres méthodes de repérage se sont montrées gagnantes. Il faut poursuivre le travail de repérage et consolider les initiatives qui fonctionnent.

Mesure 4. Mettre sur pied une campagne d'information et de sensibilisation

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 disent 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 en mettant sur pied une grande campagne publicitaire qui serait diffusée sur toutes les plateformes (télévision, radio, web) et qui pourrait prendre la forme de capsules vidéo démontrant les différentes réalités des proches aidants. Cela permettra à plusieurs personnes de se reconnaître comme proche aidant et aussi à leur entourage d'être sensibilisé à leur réalité.

Il faut aussi sensibiliser les professionnels de la santé (médecins, infirmières, ergothérapeutes, pharmaciens, etc). Cette sensibilisation pourrait se faire directement dans le programme de formation de ces professionnels. Il faudrait également les outiller pour permettre un repérage précoce et favoriser le référencement vers les bonnes ressources.

Plusieurs proches aidants affirment avoir de la difficulté à avoir accès à de l'information. Nous croyons qu'il est important de faciliter l'accès à l'information en déployant différents programmes déjà existants comme le 211 et le GPS pour les proches aidants. De plus, les proches aidants doivent avoir accès facilement et rapidement à l'ensemble des informations sur les mesures disponibles pour les soutenir financièrement (crédit d'impôt, prestation de compassion, etc.).

Mesure 5. Développer les connaissances sur certains aspects de la réalité des aidants

Alors que les besoins des proches aidants sont connus et documentés, nous croyons qu'il est temps de documenter et évaluer d'autres aspects de la réalité des proches aidants. Dans les prochaines années, il serait intéressant de favoriser une meilleure collaboration entre les organismes communautaires et les milieux de recherche. 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. Il serait intéressant d'en connaître davantage sur la santé mentale des proches aidants (risque de suicide), sur les impacts du rôle de proche aidant, ainsi que la maltraitance des personnes aidées envers les proches aidants. **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.**

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, il serait intéressant d'organiser des journées de transfert de connaissance.

CONCLUSION

Le nombre de personnes proches aidantes, la valeur de leur contribution en soins et services de même que les impacts du prendre soin (caring) sur leur vie personnelle sont grandement sous-estimés au Québec. La première raison est que ces femmes et ces hommes ne s'identifient pas nécessairement comme des personnes proches aidantes. Beaucoup perçoivent leurs tâches comme partie intégrante de leur rôle dans la famille. La seconde raison est que le réseau de la santé a intégré cette main-d'œuvre gratuite et généreuse dans la prestation des soins et services aux aînés, mais en instrumentalisant leur rôle et en minimisant leur contribution¹⁸.

Nous espérons que le plan d'action proposé par le gouvernement du Québec œuvrera à les sortir de l'ombre. D'abord de cette zone d'ombre créée par le fait que l'on aborde presque exclusivement la réalité des proches aidants à partir du profil de la personne aidée. Cette perspective fait apparaître les proches aidants dans des rôles de figurant et nous empêche collectivement de voir l'ampleur de leur travail et la précarité sociale et financière dans laquelle elles exercent ces activités de soin et de soutien essentielles au vivre ensemble.

Tel que présenté dans la politique Chez soi : le premier choix, nous croyons qu'être une personne proche aidante devrait être le résultat d'un choix libre et éclairé. Pour y arriver, il faut mettre en place des services de qualité et en quantité suffisante. Il est aussi important d'évaluer les besoins des proches aidants et de leur offrir des services adaptés qui répondront à leurs divers besoins.

¹⁸ Ibid.

Nous croyons aussi en l'importance de considérer les proches aidants comme des experts de leur situation et de celle de la personne aidée. En plaçant les proches aidants experts au centre des interventions, nous sommes convaincus que l'organisation des soins à domicile serait beaucoup plus efficiente.

Le RANQ travaille actuellement à mettre les bases d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Cette stratégie permettra de dépasser la reconnaissance symbolique des proches aidants pour mettre en place des mesures concrètes afin de les soutenir adéquatement. Le RANQ souhaite travailler avec le gouvernement du Québec afin de mettre en œuvre cette stratégie nationale. Nous sommes convaincus qu'ensemble nous pourrions bâtir une stratégie novatrice qui fera la différence dans la vie des proches aidants.

Annexe 1

Liste des membres (au 31 mars 2017)

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 Concert'Action
24. Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
25. Centre d'action Bénévole de Montcalm
26. Centre d'action bénévole de Valleyfield
27. Centre d'action bénévole des Seigneuries
28. Centre d'action bénévole du Grand Chateauguay
29. Centre d'action bénévole du Lac
30. Centre d'action bénévole Région Témis
31. Centre d'aide aux proches aidants des Basques
32. Centre d'entraide aux aînés
33. Centre d'entraide bénévole de St-Amable
34. Centre de bénévolat de St-Hyacinthe
35. Centre de soutien entr'aidants
36. Centre des femmes du Ô Pays
37. Centre des femmes du Témiscouata
38. Coop SORE, Solidarité, Répit, Entraide pour les Proches Aidants des Pays-d'en-Haut
39. Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic

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