

Montréal, 11 septembre 2018

Regroupement national des aidants naturels

Bonjour,

La présente fait suite à la demande que vous nous avez fait parvenir dans le cadre de l'actuelle campagne électorale et concernant les enjeux qui touchent de près votre organisation. Il nous fait plaisir de vous transmettre notre réponse qui, nous l'espérons, sera à votre convenance.

Il existe très peu d'expertises et de données de recherches concernant tous les proches aidants et les solutions pouvant répondre à leur besoin. Comment souhaiteriez-vous développer une telle expertise?

Appuyez-vous l'idée d'une politique gouvernementale inclusive pour tous les proches aidants, basée sur les solutions déjà connues et celles qui découleraient du développement des expertises concernant les proches aidants?

Comment soutiendrez-vous les organismes communautaires de proches aidants œuvrant au niveau financier et du développement des meilleures pratiques, dans le respect de leur autonomie?

Actuellement, il existe un partenariat avec la Fondation Chagnon pour le financement de la société de gestion "APPUI pour les proches aidants d'ânés". Ce partenariat étant limité dans le temps et ne s'adressant qu'aux seuls proches aidants d'ânés, comment envisagez-vous la suite de ce programme ?

Quelles mesures votre gouvernement mettra-t-il en place pour offrir du soutien à tous les proches aidants québécois? Avec quelles ressources humaines et financières?

Que ferez-vous pour que le proche aidant obtienne une évaluation de ses propres besoins ainsi que des services répondants à ses défis?

Êtes-vous en faveur d'un investissement supplémentaire et considérable dans le réseau public de la santé pour mieux soutenir des proches aidants?

Qu'envisagez-vous mettre en place afin que les besoins des proches aidants soient reconnus selon leurs besoins et non pas à travers la maladie, la condition ou la situation du proche qu'ils soutiennent?

Appuyez-vous une campagne de formation et d'information auprès de l'ensemble des travailleurs du milieu de la santé et des services sociaux afin de mieux détecter et référer les proches aidants et de leur offrir du support plus précocement dans leur parcours ?

Appuyez-vous l'intégration à titre d'experts des proches aidants qui le souhaitent dans l'élaboration du plan d'intervention de la personne aidée?

Appuyez-vous l'idée de développer des mesures concrètes pour mieux soutenir financièrement tous les proches aidants de manière équitable? Lesquels?

Quelles mesures souhaitez-vous mettre en place pour soutenir les employeurs et les institutions d'enseignements afin de les soutenir à favoriser la conciliation entre les responsabilités de proches aidants et les responsabilités liées au travail, aux études et à la famille?

Comment soutiendrez-vous les proches aidants mineurs et les proches aidants étudiants?

Les proches aidants représentent au minimum 1,6 million de Québécois, mais plusieurs ne savent pas qu'ils le sont même s'ils s'occupent d'un membre de leur famille ou d'un ami proche. De son côté, le Ministère de la Santé et des Services sociaux ne possède pas de portrait précis des besoins des proches aidants et du soutien qu'ils reçoivent.

Si les proches aidants n'étaient pas présents, l'État et le réseau de la santé devraient prendre en charge des milliers de personnes âgées et d'enfants handicapés, ce qui se traduirait notamment par une augmentation des coûts qu'ils auraient à assumer.

C'est la générosité et le dévouement des proches aidants qui permettent d'assurer les services que le réseau de la santé n'est pas en mesure d'offrir. Leur contribution doit être mieux reconnue légalement et financièrement, car actuellement, les mesures d'aide sont fragmentées ou inégales puisqu'elles sont prévues en fonction de la situation de la personne aidée et non en fonction du proche aidant et de ses propres besoins.

Le Québec doit reconnaître le rôle essentiel des proches aidants et mieux les soutenir financièrement. Leur apport est précieux et nécessaire pour que nos aînés reçoivent tout le soutien dont ils ont besoin.

Un gouvernement de la CAQ posera des gestes concrets pour assurer un meilleur soutien aux proches aidants.

Déposer une première politique nationale québécoise sur les proches aidants

Le gouvernement du Québec a fait adopter en juin 2018 à l'Assemblée nationale une nouvelle loi sur les normes du travail qui reconnaît le statut de proche aidant et augmente les semaines d'absence autorisée pour aider des proches dans le besoin. Cette loi est un pas dans la bonne direction, mais le gouvernement du Québec peut faire beaucoup plus et doit maintenant développer une nouvelle politique nationale sur les proches aidants, plutôt que de régler les enjeux à la pièce.

Un gouvernement de la CAQ consultera sérieusement les organismes communautaires, les chercheurs, et le Regroupement des aidants naturels du Québec afin d'élaborer, au

sein d'un comité de travail interministériel, les priorités, les mécanismes et le financement de cette politique.

Dans le cadre de cette politique, la CAQ déploiera une équipe de coordonnateurs spécialisés à la proche aidance. Ces équipes coordonneront le déploiement et l'application de la politique nationale sur les proches aidants en collaboration avec les organismes communautaires, les entreprises et ministères touchés par les services offerts aux proches aidants.

Bonifier le crédit d'impôt pour aidant naturel jusqu'à 2500 \$ d'ici 2022

D'ici 2022, la CAQ s'engage à bonifier le crédit d'impôt provincial pour aidant naturel jusqu'à 2 500\$, alors qu'il est limité à 1176 \$ actuellement. Nous doublerons donc pratiquement ce crédit d'impôt.

Soutenir la construction de 20 maisons Gilles-Carle d'ici 10 ans

Ces maisons, construites en partenariat avec la Fondation Maison Gilles-Carle, apporteront du répit aux proches aidants en prenant soin d'une personne malade et en lui offrant divers services. La construction des maisons permettra aussi de réduire la pression sur le réseau des CHSLD. Une maison de 8 chambres serait en mesure de soutenir entre 500 et 1 000 familles par année, soit près de 100 000 heures de service.

Mettre sur pied un plan d'intervention (dossier médical) pour les proches aidants

Nous développerons un dossier proche aidant relié à celui du patient et procéder à l'évaluation des besoins du proche aidant. Ce plan d'intervention doit notamment évaluer si le proche aidant possède les capacités physiques et psychologiques pour continuer à supporter les personnes aidées.

Création de l'observatoire de la proche aidance

Cet observatoire conseillera le gouvernement du Québec sur comment mieux soutenir les aidants naturels.

Assurer la survie du Fonds de soutien aux proches aidants

En 2009, sous le leadership de Marguerite Blais, le gouvernement du Québec a aussi lancé le Fonds de soutien aux proches aidants affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives au bénéfice des proches aidants. Jusqu'au terme de l'entente en octobre 2021, le gouvernement du Québec et la Sojecci Il Itée, holding de la famille de Lucie et André Chagnon, injecteront 200 millions \$ au total, soit 20 millions \$ par année (15 M\$ par le gouvernement et 5 M\$ par la famille Chagnon). L'organisme L'Appui national gère et administre les sommes versées par le Fonds dont les objectifs sont d'augmenter et fournir de services de répit et d'accompagnement sur le terrain. En octobre 2021, le partenariat entre le gouvernement et la famille Chagnon prendra fin et des milliers de proches aidants ne pourront plus compter sur le Fonds pour obtenir du répit.

La CAQ s'engage donc à investir au moins 15 millions \$ par année après 2021, en plus d'entreprendre des démarches pour trouver un ou de nouveaux partenaires prêts à investir au moins 5 millions \$ par année pour prendre le relais du holding de la famille Chagnon. La pérennité du Fonds permettra de financer l'organisme Appui qui aide des organismes communautaires à fournir de services de répit et d'accompagnement sur le terrain.

Dans le cadre du renouvellement d'un partenariat, nous analyserons assouplirons les critères pour que tous les proches aidants puissent en bénéficier.

Par ailleurs, un gouvernement de la CAQ s'engage également à investir 800 millions \$ de pour bonifier les soins à domicile lors des 4 prochaines années, soit 200 millions \$ par année dès l'an prochain. Cet investissement permettra aux CLSC d'embaucher davantage de ressources professionnelles pour offrir des soins et aux aînés de s'offrir des services d'aide à la vie domestique. Nous protégerons l'enveloppe pour le maintien à domicile afin d'éviter que les établissements de santé utilisent ce budget pour financer d'autres dépenses.

Nous développerons une nouvelle politique nationale sur les soins à domicile qui n'a pas été actualisée depuis 2004.

Nous réviserons le mode de rémunération des médecins de famille qui veulent faire davantage de soins à domicile, mais qui sont limités parce que ces soins ne sont pas assez valorisés et payants.

Pour lutter contre l'isolement des aînés, nous étendrons le programme PAIR par des appels automatisés détectant les urgences en cas d'inactivité et formerons des équipes interdisciplinaires en gériatrie sociale qui iront faire de la prévention à domicile auprès des aînés, pour notamment briser l'isolement social.

Enfin, les parents d'enfants handicapés sont de proches aidants qui ont besoin de soutien afin de prendre soin de leur enfant.

Devant les récriminations répétées de parents d'enfants lourdement handicapés du regroupement *Parents jusqu'au bout*, le gouvernement libéral a finalement mis en place en 2016 le *Supplément* pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE). Depuis la mise en place du programme, plus de la moitié des demandes au SEHNSE ont été refusées. Revenu Québec a reçu plusieurs milliers de demandes d'aide financière et 54 % ont été refusées. De plus, l'aide financière n'est pas progressive ni adaptée à la condition de l'enfant. Un gouvernement de la CAQ posera des actions concrètes afin de mieux supporter les parents d'enfants handicapés mineurs et majeurs.

Bonification de 22 millions \$ par année le programme d'aide financière pour les parents d'enfants lourdement handicapés mineurs.

Rétablir un équilibre entre l'aide versée aux familles naturelles et aux familles d'accueil d'handicapés mineurs et majeurs.

La CAQ s'engage à ce que l'aide financière soit modulée en fonction de la sévérité du handicap et de la situation financière familiale des parents. Un gouvernement de la CAQ lancera des travaux conjointement avec les familles et les ministères concernés pour déterminer la valeur de l'aide financière supplémentaire que l'État pourrait verser aux familles naturelles par rapport aux familles d'accueil.

Veuillez agréer l'expression de nos considérations distinguées.

L'Équipe de la Coalition Avenir Québec