

Rapport annuel

2018-2019

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

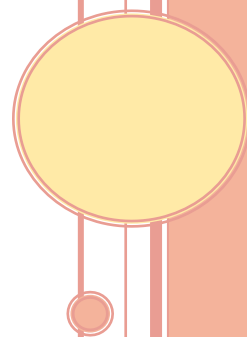


Table des matières

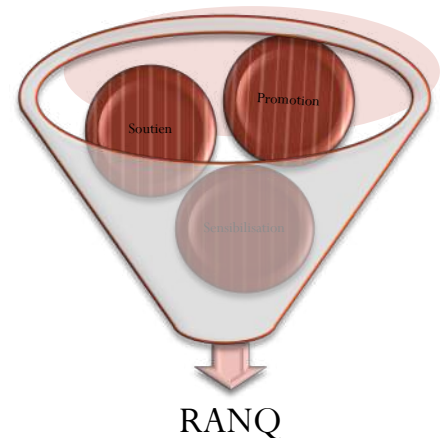
<u>MISSION DU RANQ.....</u>	1
<u>MOT DE LA PRÉSIDENTE</u>	2
<u>CEUX QUI FONT LE RANQ.....</u>	4
LES MEMBRES.....	4
LE CONSEIL D'ADMINISTRATION.....	4
L'ÉQUIPE.....	6
COMITÉS DE TRAVAIL.....	8
<u>DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES.....</u>	11
MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES PROCHES AIDANTES	11
OBSERVATOIRE.....	12
CENTRE DE DOCUMENTATION	13
<u>VIE ASSOCIATIVE ET COMMUNICATION.....</u>	13
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE.....	13
SOUTIEN AUX MEMBRES.....	14
SITE INTERNET	15
RÉSEAUX SOCIAUX	16
L'INFOLETTRE	17
<u>ACTIVITÉS D'ÉDUCATION ET DE SENSIBILISATION.....</u>	17
DIFFUSION DE LA STRATÉGIE NATIONALE.....	17
SEMAINE NATIONALE DES PROCHES AIDANTS 2018	18
SYMPOSIUM : METTRE EN LUMIÈRE LES JEUNES AIDANTS	19
ÉLECTIONS PROVINCIALES.....	19
CONFÉRENCES	20
PRÉSENCE DANS LES MÉDIAS.....	20
DEMANDES DE PROCHES AIDANTS OU D'ORGANISMES OU DE PROFESSIONNELS	21
<u>IMPLICATION DANS LA COMMUNAUTÉ.....</u>	21

PARTENARIATS.....	21
CONCERTATION.....	23
APPUIS.....	24
RELATIONS AVEC LE GOUVERNEMENT :	24
PARTICIPATION À DES CONSULTATIONS PARLEMENTAIRES, AVIS, MÉMOIRES.....	24
AUTRES REPRÉSENTATIONS.....	26
<u>DÉFENSE COLLECTIVE DES DROITS</u>	<u>27</u>
SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX.....	27
APPAUVRISSMENT DES PROCHES AIDANTS.....	27
<u>SITUATION FINANCIÈRE.....</u>	<u>28</u>
<u>CONCLUSION</u>	<u>29</u>
<u>ANNEXE 1 : LISTE DES MEMBRES</u>	<u>30</u>

Mission du RANQ

Créé en 2000, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est un organisme communautaire à but non lucratif qui s'est donné la mission d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes au Québec en soulageant l'appauvrissement et l'épuisement qu'ils vivent du fait de la maladie, du vieillissement, ou des déficiences de leur proche. À titre de regroupement provincial, le RANQ rassemble 86 organisations membres, locales ou régionales, réparties dans 16 régions du Québec, soit plus de 21 000 personnes proches aidantes. Les objectifs du RANQ sont les suivants :

- Concevoir et développer des activités de sensibilisation, d'éducation et de formation favorisant l'auto-identification des personnes proches aidantes, la connaissance de leurs droits et des mesures de soutien disponibles.
- Favoriser la reconnaissance par la population, les professionnels et les décideurs du rôle des personnes proches aidantes, des défis et conséquences associés et des mesures de soutien disponibles.
- Initier ou soutenir, coordonner et diffuser tout projet favorisant la création de données probantes concernant les réalités des personnes proches aidantes et les meilleures pratiques de soutien à leur égard
- Mettre en réseau les organismes offrant des services aux personnes proches aidantes pour faciliter l'échange de ressources, d'expertises et d'informations pouvant aider les groupes membres à améliorer leurs interventions auprès des aidants
- Favoriser et surveiller l'application des lois et des mesures pour les personnes proches aidantes, sans discrimination afin de promouvoir leurs intérêts et leurs droits et faire reconnaître leurs besoins.



Le RANQ a été formé pour donner une voix aux organisations qui soutiennent les personnes proches aidantes, quel que soit l'âge ou la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent.

Chers membres et partenaires,
La dernière année a été des plus intéressante pour le développement du RANQ. En effet, tous les efforts mis dans la réflexion, la rédaction et le lancement de la stratégie nationale ont eu des effets structurants. Ce document a permis de développer la vision du RANQ. La stratégie s'est aussi avérée très utile dans le cadre de la campagne électorale provinciale. L'idée de mettre en place une politique nationale pour les proches aidants a même été reprise par la Ministre des aînés et des proches aidants. D'ailleurs le simple fait d'avoir une ministre responsable de la question des proches aidants est une victoire pour tous ceux et celles qui portent cette cause depuis plusieurs années. Nos attentes sont grandes, mais sachez que le RANQ est proactif pour que cette démarche puisse faire une réelle différence dans le quotidien des proches aidants. Nous avons d'ailleurs rencontré la Ministre responsable des proches aidants le 12 mars 2019 sur cette question.

En 2018-2019, le RANQ s'est aussi positionné dans les médias comme un interlocuteur privilégié. Plus de 40 entrevues ont été données et nous avons été interpellés sur de nombreux sujets reliés de près ou de loin avec la réalité des proches aidants. Il s'agit d'un pas important pour le RANQ et la cause des proches aidants.

La dernière année a aussi permis de consolider des partenariats. Par exemple, pour une première fois la semaine nationale des proches aidants a été organisée conjointement avec différents partenaires nationaux, dont l'Appui. Le macaron que nous avons distribué dans le cadre de la semaine nationale a permis de souder des partenariats sur le terrain, puisque plusieurs groupes membres les ont remis aux professionnels dans les CISS.

Dans les prochains mois, nous serons à l'affût des avancés pour les proches aidants du Québec. La politique nationale annoncée par le gouvernement devrait être finalisée l'automne prochain et le plan d'action ministériel devrait aussi être rendu public dans la prochaine année.

Le développement du RANQ amène également ses défis. Le conseil d'administration du RANQ souhaite revoir la gouvernance de l'organisme et mettre en place un plan de développement stratégique. Ce sont deux incontournables pour bien planifier la suite et s'assurer que le développement du RANQ soit à notre image.

Parce que
NOUS
SERONS
#Tous
Proches
Aidants

D'ailleurs, nous avons aussi comme objectif d'offrir plus de soutien et de services à nos membres. Pour y arriver, nous avons lancé un sondage auprès de nos membres en mars 2019. Les résultats vous seront partagés dans les prochains mois. Aussi, nous savons que plusieurs groupes sont préoccupés par la question de la conciliation travail et responsabilités de proches aidants. Grâce à l'obtention d'un financement du Ministère de la famille, en 2019-2020, nous allons développer des outils pour sensibiliser les employeurs et les proches aidants en emploi.

En terminant, permettez-moi de saluer le travail de toutes les personnes qui s'impliquent dans la réalisation de la mission du RANQ. Grâce à vous tous, nous pouvons aspirer à un meilleur avenir pour les proches aidants du Québec.



C'est un réel plaisir de collaborer avec vous tous!

Johanne Audet, présidente

LES MEMBRES

Au 31 mars 2019, le RANQ comptait **86¹ groupes membres** en provenance de **16 régions** du Québec. Ces organismes ont, soit un statut de membre régulier, soit un statut de membre associé ou sympathisant. Ils offrent au quotidien du soutien et des services aux personnes proches aidantes : services de répit et de relève, café-rencontre, groupe de soutien, etc.

Être membre du RANQ donne l'avantage de recevoir l'Infolettre du RANQ qui partage les nouvelles concernant la proche aidance et concernant les activités du RANQ. Cette infolettre permet aussi le partage des bonnes pratiques ou des résultats de recherche. Enfin, grâce à leur adhésion au RANQ, les organismes peuvent faire entendre leur voix lors des assemblées générales annuelles.

Participer au RANQ, c'est participer au mouvement autonome qui permet d'améliorer les conditions de vie des personnes proches aidantes.



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le conseil d'administration était composé en 2018-2019 de neuf délégué-e-s choisi-e-s par leur région pour les représenter au RANQ :

- Johanne Audet, Présidente. Regroupement des proches aidants de Bellechasse - Chaudière-Appalaches
- France Boisclair, Vice-présidente. Association lavalloise des personnes aidantes - Laval
- Karine Ratelle, Trésorière. Réseau des aidants naturels d'Autray - Lanaudière

¹ Voir annexe 1

- Gabrielle Patenaude, Secrétaire. Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels – Montérégie
- Emmanuelle Blanchard. Association des personnes proches aidantes Drummond – Centre-du-Québec
- Luc Chulak. Groupe des aidants du Sud-Ouest - Montréal
- Christiane Guilbeault. Regroupement des aidants naturels de la Mauricie – Mauricie.
- Carole Sirois. Association des aidants naturels de la Côte-Nord. Côte-Nord
- Diane Tétreault. Centre de services du Mieux-être – Saguenay-Lac-St-Jean



Les administratrices sortantes sont :

- Josée Côté, Trésorière. Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal- Montréal
- Linda Bouchard. Association des proches aidants Arthabaska-Érable- Centre-du-Québec
- Louise Langlois. Coopérative de solidarité, de répit d'entraide pour les proches aidants (SORE) - Laurentides

Un grand merci à elles pour leur implication dans le conseil d'administration et dans les divers comités auxquels elles ont participé.

Au cours de l'année 2018-2019, le conseil d'administration a tenu **10 séances**, dont 7 au moyen de conférences internet d'une durée d'environ trois heures. Les trois rencontres d'une journée en présence ont eu lieu à Trois-Rivières. L'engagement bénévole des administratrices au conseil d'administration est soutenu. Sans compter que les membres du conseil sont presque toutes engagées dans un ou plusieurs comités de travail et sont appelées à représenter le RANQ lors d'événements publics ou auprès des médias.



Au total, l'implication des membres du conseil d'administration est évaluée à **222 heures** de travail au cours de la dernière année.

L'ÉQUIPE



Cette année, l'équipe du RANQ s'est agrandie. En mai 2018, Ludovic Salondy est entré en poste comme chargé de communication et de mobilisation. Ce qui devait être un poste à temps partiel s'est consolidé en temps plein pour plusieurs mois et grâce au rehaussement financement du PSOC, nous pouvons prolonger son contrat pour la prochaine année.

À partir de juin, le RANQ a aussi bénéficié d'une étudiante pendant 7 semaines à raison de 30h par semaine grâce au programme d'Emploi Été Canada. C'est Mihaela Eftene qui a été embauchée pour effectuer une mise à jour du site internet afin de le rendre plus fonctionnel mais aussi plus moderne et adapté à nos besoins.

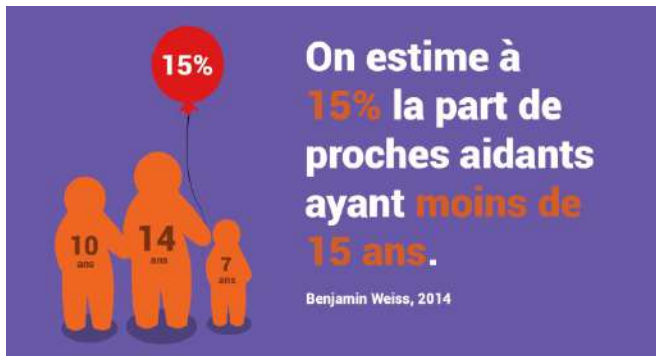


En vue de préparer la planification stratégique du RANQ qui aura lieu entre 2020-2021 mais aussi d'améliorer le plan d'action annuel, Mélanie, la coordonnatrice générale, a participé à une formation d'une demi-journée au Centre St Pierre. Le conseil d'administration et la coordination ont développé un processus et débloqué les fonds nécessaires pour s'assurer de la faisabilité et de l'aspect démocratique de cet exercice majeur.



Durant toute l'année, les heures d'ouverture du local du RANQ, situé à Montréal, ont été du lundi au jeudi de 9 h à 17 h, sauf pour la période des vacances estivales et de fin d'année. De plus, au 1^{er} décembre, le RANQ a quitté ses locaux sur Dézéry pour s'installer avec d'autres organismes communautaires au 3958 rue Dandurand.

Il faut noter que la permanence n'est composée que de deux personnes à 1,1 équivalent temps plein, alors qu'il est estimé que 5 personnes devraient travailler à développer le RANQ dans ses missions. De plus, une meilleure capacité du RANQ à répondre aux demandes, couplée d'une augmentation de la visibilité médiatique et politique de la cause des proches aidants ont entraîné une augmentation importante des sollicitations de partenariats, d'activités de sensibilisation et de référencement. Le RANQ regrette de n'avoir pu donner suite à toutes les demandes, pourtant pertinentes et la perte d'opportunités que cela a pu entraîner.



COMITÉS DE TRAVAIL

Sous les orientations du Conseil d'Administration, les comités ont pour mandat de soutenir le développement stratégique et les activités du RANQ.

Comité ressources humaines

Cette année, le comité ressources humaines a été sollicité à deux reprises :

- Ce sont **Josée Côté** (représentante de Montréal), **Louise Langlois** (représentante des Laurentides) et **France Boisclair** (Vice-présidente et représentante de Laval) qui se sont rencontrées pour les démarches de recrutement du poste de chargé de communication et de mobilisation et qui ont effectué la journée d'entretien d'embauche.
- Ce sont **Johanne Audet** (présidente et représentante de Chaudière-Appalaches), **Karine Ratelle** (administratrice et représentante de Lanaudière) et **Luc Chulak** (administrateur et représentant de Montréal) qui ont été sollicité pour le recrutement d'une remplaçante de la coordinatrice puisque Mélanie partira en congé maternité mi-juin 2019. Pour le moment une rencontre de deux heures a été effectuée afin de mettre à jour l'offre d'emploi et les mécanismes de passation et de diffusion.

Comité d'analyse et de réflexion (CAR)

Anciennement comité d'action sociale et politique, ce comité vise à développer les connaissances et à collecter des données probantes concernant les défis vécus par les personnes proches aidantes et les meilleures pratiques pour les soutenir. Il vise aussi à trouver et colliger des indicateurs et informations permettant de surveiller l'application des lois et des mesures pour les proches aidants, et de surveiller les pratiques des professionnels et des entreprises afin d'observer l'application de ses lois pour tous les proches aidants sans discrimination et d'assurer qu'elle réponde aux besoins des proches aidants. Il est composé de **Johanne Audet** (présidente et représentante de Chaudière-Appalaches), de **France Boisclair** (vice-présidente et représentante de Laval), de **Linda Bouchard** (représentante du Centre-du-Québec), de **Luc Chulak** (représentant de Montréal), **Marie-Claude Guay** (Directrice du Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière), de **Véronique Mergeay** (directrice de l'Association des personnes proches aidantes de Bécancour - Nicolet-Yamaska), de **Carole Sirois** (représentante de la Côte-Nord) et de **Jessica Smith** (coordinatrice au Y des Femmes de Montréal).

Le CAR s'est réuni en grand groupe une fois afin de proposer un mémoire pour les consultations parlementaires concernant la loi modifiant les normes du travail (voir page 24) et s'est rencontré 2 fois afin d'établir une liste d'indicateurs de surveillance.

De plus, le CAR a été divisé en 2 sous-comités :

- Le sous-comité appauvrissement qui s'est rencontré 1 fois par conférence web. Ce sous-comité a décidé de travailler sur les difficultés rencontrées au niveau du chèque emploi service, et d'assurer une veille sur les questions du transport adapté et des coûts directs. La question de la conciliation famille-travail-études sera traitée par la coordonnatrice dans le cadre de nos partenariats et projets en cours.
- Le sous-comité épuisement et soins de santé dont la première rencontre est prévue en avril 2019. Ce comité devrait se pencher sur les meilleures méthodes de référencement des personnes proches aidantes ainsi que sur l'évaluation des impacts du suivi psychosocial individuel ou de groupe.



Bien d'autres sujets, qu'ils soient émergents ou problématiques, sont importants dans le domaine de la proche aidance (soins de fin de vie et aide médicale à mourir, jeunes aidants, proche aidance et immigration, idées d'homicides chez les proches aidants, crédits d'impôts...). Cependant, les ressources limitées du RANQ entraîne l'obligation d'une sélection des priorités selon sa capacité d'y répondre et l'intérêts des membres. Le CAR assure toutefois une veille sur ces sujets et le RANQ développe des collaborations afin d'obtenir plus de documentations et d'être en mesure de réagir si besoin.

Un grand merci aux membres sortants pour leur implication notamment au moment de la rédaction de la stratégie nationale : **Guillaume Côté-Philipert** (coordonnateur du Centre d'aide aux proches aidants des Basques) et **Sonia Nadeau** (directrice de la Société Alzheimer de Chaudière-Appalaches).

Comité de mobilisation (COM)

Anciennement comité de la semaine nationale des proches aidants, le mandat de ce comité a été élargi afin de réfléchir en continu sur des propositions d'outils de communication adressés au grand public mais surtout pour développer la mobilisation et le soutien aux membres du RANQ. Ainsi le COM s'est réuni à 5 reprises afin de préparer la semaine nationale 2018 et de réfléchir à une amélioration du prix de reconnaissance des proches aidants, tant par une bonification du prix qu'une amélioration de sa visibilité médiatique. Le COM a aussi commencé de travailler sur les formations qui pourraient être proposées à nos membres et les moyens pour mieux les soutenir dans le partage de leurs expériences.

Pour une première année, le COM a lancé auprès des membres du RANQ, lors de la semaine nationale 2018, un macaron épinglette « Soutenons les proches aidants ». Ce macaron intemporel, a été fort apprécié et sera de nouveau proposé pour la semaine 2019. Les commandes seront toutefois ouvertes à des organismes non-membres du RANQ, accompagnées d'un document expliquant sa pertinence et des moyens pour l'utiliser.

En 2017-2018, le comité était formé **d'Emmanuelle Blanchard** (Association des Personnes Proches Aidantes Drummond (APPAD)), de **Linda Bouchard** (administratrice et représentante du Centre-du-Québec), **d'Annie Dumas** (Association des aidants naturels de la Côte-Nord), de **Christiane Guilbeault** (administratrice et représentante de la Mauricie), de **Carlos Hernandez** (Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption), et de **Géraldine Lavis** (Association des aidants naturels du bassin de Maskinongé "mains tendres").



Cette année, le RANQ comptait **3 comités de travail** ayant mobilisé la participation de **24 personnes** et la tenue de **20 rencontres**.



MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

La première année du projet de recherche action, dirigée par Sophie Éthier de l'École de service social de l'Université Laval et financé par le programme Québec Ami Des Aînés du Ministère de la Famille s'est terminée en février 2019. La collecte de données a été faite auprès de 43 intervenants lors de 5 groupes de discussion et auprès de 95 proches aidants lors de 13 groupes de discussion à travers la province. Un grand merci à tous les organismes ayant participé à l'organisation de ces groupes. Cette collecte a révélé la

Un article scientifique soumis concernant les différentes provenances de la maltraitance et le lien avec le manque de reconnaissance de leur rôle dans les politiques publiques.

Une conférence pour l'AFEAS dans le cadre de "l'Opération Tendre la main »

Un billet blogue

difficulté d'aborder un sujet aussi tabou ainsi que la confusion entre la maltraitance envers la personne aînée ou envers la personne proche aidante, et la confusion entre les conséquences de la maltraitance par rapport aux conséquences de la proche aidance.



Faculté des sciences sociales
École de service social
CRIMINOLOGIE



Si la littérature scientifique aborde principalement la maltraitance en provenance de l'aidé, nos résultats montrent qu'elle peut aussi est perpétrée par l'entourage du proche aidant, par le réseau de la santé et les autres institutions. Une dernière provenance de la maltraitance est l'auto-maltraitance c'est-à-dire le fait, par la personne proche aidante, de normaliser son rôle et les risques, de maintenir un schéma d'exigence élevée, de négliger ses propres besoins, de s'épuiser pour accomplir son rôle, etc.



Les chercheuses ont présenté au comité de pilotage, composée de l'équipe de recherche, de Mélanie (coordinatrice du RANQ), de France Boisclair (vice-présidente du RANQ) et de Marie-Claude Guay (directrice du Regroupement des personnes proches aidantes de

Lotbinière) le concept qui sera utilisé pour l'outil de sensibilisation à la bienveillance, et les déclinaisons possibles de l'outil (dépliants, affiches, vidéo, power point...)

Pour l'année 2019-2020, trois forums sont en préparation à Laval, Trois-Rivières et Lévis afin de vous présenter l'outil, et de récolter les impressions et commentaires d'intervenants, de professionnels de la santé et de personnes proches aidantes en vue de le bonifier et d'en assurer la diffusion. Ces forums auront lieu à l'automne 2019. De plus, le RANQ a commencé à solliciter plusieurs acteurs afin de leur présenter les résultats : Ministre responsable des Aînés et des Proches Aidants, Curateur Public, Fédération des Centres d'Aides et d'Accompagnement aux Plaintes...

OBSERVATOIRE

En juillet 2018, peu de temps avant le début de la campagne, et suivant le principe 5 de la stratégie nationale, à savoir le développement des connaissances et des synergies, le RANQ a diffusé l'idée d'un observatoire de la proche aide. Il vise à définir les enjeux, évaluer les connaissances et les pistes de solutions en créant, collectant, compilant et interprétant des données probantes. À cet effet et afin d'assurer la pertinence des thématiques observées tout en assurant l'utilisation des informations créées par les acteurs sur le terrain, l'observatoire entretient des liens étroits avec les acteurs de son sujet de recherche : chercheurs, professionnels et praticiens, organismes communautaires, population visée, etc. Un observatoire permet d'apporter aux acteurs une vision globale et plurielle des problématiques, une expertise reconnue sur des sujets à la fois sectoriels et transversaux pouvant bénéficier aux usagers. Enfin, il vise à l'optimisation de l'action publique en soutenant le développement de solutions efficaces.

Selon nous, un tel observatoire devrait :

- Renforcer les capacités d'action et d'intervention des différents acteurs engagés dans le domaine de la proche aide.
- Collecter et synthétiser de l'information en vue de mieux informer les décisions des acteurs de la proche aide. Surveiller la mise en place des lois, mesures et règlements touchant les proches aidants.
- Soutenir le développement de nouvelles connaissances concernant les enjeux, les besoins et les réponses à apporter pour améliorer les conditions de vie des proches aidants dans le respect de la personne qu'ils soutiennent.

- Favoriser la synergie et la concertation entre les différents milieux interpellés par la proche aidance.
- Faire rayonner l'expertise québécoise concernant la proche aidance.
- Valoriser et diffuser ces connaissances auprès d'un vaste public
- Contribuer à l'élaboration de politiques saines ayant une influence sur les proches aidants ou les personnes qu'ils soutiennent

La Ministre des Aînés et des Proches Aidants, Madame Blais, a confié le mandat de l'Observatoire au Centre d'excellence sur la longévité de l'Université McGill. Une première rencontre productive a eu lieu entre leur équipe et le RANQ, nous permettant de démontrer notre expertise et notre connaissance des enjeux ainsi que de nous positionner comme partenaire indispensable pour le développement de l'Observatoire. Le mandat de l'Observatoire est actuellement en cours d'évaluation par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux.



CENTRE DE DOCUMENTATION

Le centre de documentation du RANQ est accessible sur rendez-vous. Il regroupe près de **40 guides, outils de sensibilisation et documents de référence** en plus des bulletins et dépliants des groupes de soutien aux personnes proches aidantes du Québec. La section « Boîte à outils » de notre site Internet qui rendait disponible en ligne une trentaine de ceux-ci, a été suspendue, le temps de réfléchir à une méthode plus pertinente de classement et de diffusion.

Enfin, le RANQ est régulièrement interpellé par des étudiants ou des chercheurs pour diffuser des informations concernant des projets de recherche. Nous les partageons sur nos plateformes d'information.

VIE ASSOCIATIVE ET COMMUNICATION

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

L'AGA 2018 a été un succès avec la participation de **17 groupes membres, de 2 groupes observateurs ainsi que la présence de 32 personnes**. L'assemblée générale est un

moment important dans la vie démocratique du RANQ. C'est aussi une des rares occasions où les groupes membres peuvent se rencontrer et partager leurs réflexions et leurs expertises avec leurs pairs des quatre coins de la province. Comme



chaque année, l'assemblée générale a été précédée par une plénière pour échanger sur les « bons coups » réalisés par les groupes membres cette année. L'atelier du matin a permis aux membres de réfléchir sur les critères définissant les proches aidants principaux et secondaires dans le cadre d'un potentiel statut pour les proches aidants et de soulever les enjeux émergents à prioriser pour les 5 prochaines années. Les membres pouvaient aussi exprimer leurs besoins en formation. Le RANQ a d'ailleurs présenté une courte formation sur la bonne utilisation des médias sociaux, principalement de Facebook, afin de s'assurer d'une meilleure visibilité.

Lors de l'AGA 2108, il a été demandé de ne pas toujours réaliser l'AGA à Trois-Rivières mais de le faire dans différents lieux du Québec pour favoriser la participation de différents membres. Le CA a donc œuvré à organiser l'AGA 2019 à Québec, et envisage l'AGA de l'année suivante dans les environs de Montréal.

SOUTIEN AUX MEMBRES

Le Comité de communication et de mobilisation a débuté une réflexion sur les méthodes pour mieux soutenir les membres, entre autres en proposant des formations. En attendant, cette année encore, nous avons répondu à des demandes de soutien de membres ou d'autres organismes communautaires sur différents sujets. Mélanie a profité aussi de ses voyages pour rencontrer divers membres de régions plus éloignées.



En plus de l'infolettre mensuelle et de la trousse électorale, nous avons diffusé une lettre type pour obtenir du financement discrétionnaire et des informations concernant des opportunités de financement. **Nous proposons aussi à nos membres un communiqué de presse gratuit par année, et le second au prix modique de 75\$.** Lors de formations ou d'évènements, le RANQ amène des informations sur ses membres locaux afin de mieux faire connaître leurs services. Enfin, nous pouvons donner des conférences sur demande à nos membres pour expliquer la stratégie nationale, ou sur les thèmes des mesures de soutien existantes, de la maltraitance envers les proches aidants, ou sur la conciliation famille-travail.

SITE INTERNET

Le RANQ dispose d'un site Internet qui relaie l'information sur les besoins des personnes proches aidantes, les outils pour les accompagner produits par le RANQ et les principales organisations qui offrent des services dans leurs régions. Ce site est aussi un outil d'éducation populaire et à cet effet les sections « Publications et revendications » et « statistiques » ont été bonifiées. Enfin la section blogue et actualité a permis de partager nos communiqués de presse, de répondre plus rapidement à des enjeux ou thèmes d'actualité (Semaine de la persévérance scolaire, etc.), mais aussi apporter un éclairage sur des enjeux primordiaux qui demeurent toutefois hors du champ médiatique actuellement. Ces billets sont bien relayés sur les médias sociaux.

Sujets des billets blogue :

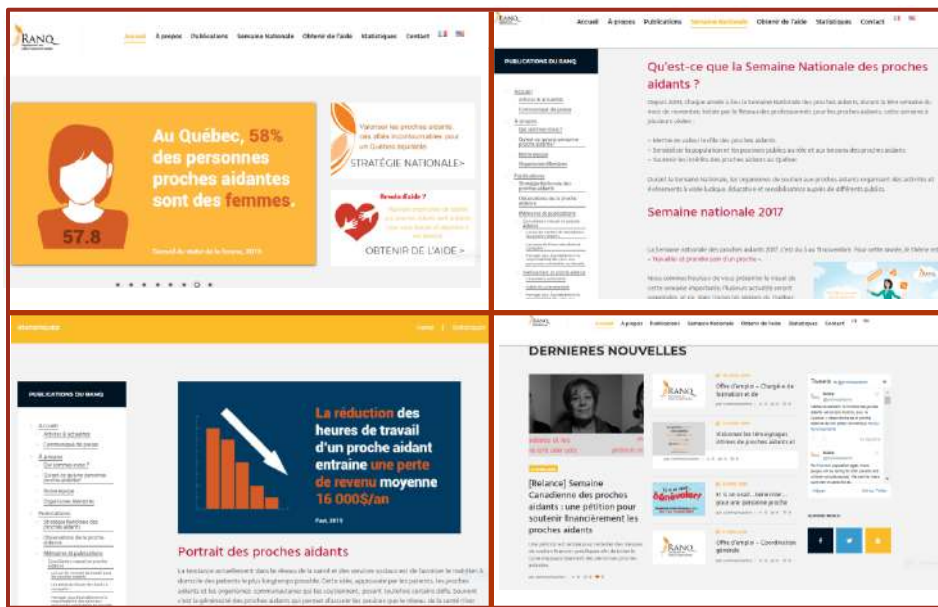
JEUNES PROCHES AIDANTS
FEMMES PROCHES AIDANTES
TRAVAIL ET PROCHES AIDANTS
DIFFICULTÉS DES PROCHES AIDANTS
APPAUVRISSMENT DES PROCHES AIDANTS

proches aidantes, les outils pour les accompagner produits par le RANQ et les principales organisations qui offrent des services dans leurs régions. Ce site est aussi un outil d'éducation populaire et à cet effet les sections « Publications et revendications » et « statistiques » ont été bonifiées. Enfin la section blogue et actualité a permis de partager nos communiqués de presse, de répondre plus rapidement à des enjeux ou thèmes d'actualité (Semaine de la persévérance scolaire, etc.), mais aussi apporter un éclairage sur des enjeux primordiaux qui demeurent

Grâce au programme d'Emploi Été Canada et au travail de Mihaela, sous la supervision de Ludovic, le site a été entièrement repensé et dynamisé. Nous y avons ajouté des infographies sur quelques statistiques majeures concernant la proche aidance, infographies qui ont été plusieurs fois partagées par nos membres ou partenaires. Enfin, grâce à une subvention de Patrimoine Canada, nous avons pu traduire en Anglais le site internet, afin de faire reconnaître le RANQ sur la scène canadienne mais aussi d'informer les personnes proches aidantes anglophones.



Patrimoine
canadien




En avril 2018 et mars 2019, le site internet du RANQ a enregistré plus de 8 813 visiteurs uniques ayant consulté 20 823 pages. Depuis la mise en place du nouveau site, nous avons reçu près de 70 messages de différents acteurs (journalistes, proches aidants-es, etc.)

RÉSEAUX SOCIAUX

Le RANQ dispose d'une page Facebook (@RegroupementAidantsNaturelsQc) au moyen duquel les personnes proches aidantes et leurs organisations peuvent trouver des informations pertinentes sur les questions relatives à la proche aidance dans l'actualité.

Plus de 2 121 personnes aiment cette page et depuis mai 2018, grâce à l'investissement de ce médium, le nombre de « j'aime » a **augmenté de 155%**.

Le compte twitter du RANQ (@prochesaidants) est suivi par **294 abonnés** (56 en 2018) et a diffusé plus de 1 000 tweets, ce qui a permis des contacts avec des organismes canadiens et des chercheurs liés à la proche aidance, ainsi qu'à attirer l'attention de journalistes et de décideurs sur les enjeux des proches aidants. C'est aussi une source d'information importante, qui permet d'être informé des défis des proches aidants et des solutions qui sont apportées au niveau international.

 Huddol est une plateforme numérique pour connecter les proches aidants et les experts à travers tout le Canada dont une grande majorité des utilisateurs sont Québécois. Le RANQ y anime **deux « huddols » ou groupes** « Droits des aidants » et « recherche en aide ». Ces groupes sont très appréciés puisqu'ils parlent

de sujets qui ne sont autrement pas débattus et qu'ils regroupent tous les proches aidants, nonobstant la situation de la personne aidée.

L'INFOLETTRE

L'Infolettre vise à rendre accessibles aux groupes membres et aux alliés des informations sur les questions et les avancées concernant la situation sociale, juridique et économique des personnes proches aidantes ainsi que les informer des activités du RANQ ou des formations disponibles. L'Infolettre est distribuée par courriel sur une base mensuelle à plus de 140 contacts.

Activités d'éducation et de sensibilisation

DIFFUSION DE LA STRATÉGIE NATIONALE

La stratégie nationale a été un outil important du RANQ, lui permettant de faire connaître son expertise mais aussi de mieux structurer ses prises de positions et ses réponses à l'actualité. Elle a été présentée à plusieurs reprises, en webinaire ou lors de congrès, à plus de 400 personnes. La définition de la proche aidance qui en découle a été réutilisée plusieurs fois par d'autres organismes. Afin de pouvoir la diffuser le plus largement possible auprès de nos membres et de leurs proches aidants, de nos partenaires et des décideurs politiques, la stratégie nationale a été imprimée en 300 exemplaires. Grâce aussi au financement de Patrimoine Canada, elle a été traduite en anglais et diffusée tant auprès des communautés de proches aidants anglophones du Québec que différents organismes canadiens agissant auprès des proches aidants. De ce fait, la stratégie a été un tremplin pour plus de collaboration au niveau fédéral.



SEMAINE NATIONALE DES PROCHES AIDANTS 2018

Cette semaine nationale 2018 fut la semaine des grandes premières pour le RANQ, avec la bonification du Prix de reconnaissance, la mise en place d'outils et d'un slogan communs. Le RANQ a toutefois maintenu des activités spécifiques, dont les macarons et une webconférence via Huddol pour présenter la stratégie nationale.

Pour la première fois, le choix du slogan, ainsi que différentes actions et visuels, se sont fait en concertation avec la Table de Concertation Nationale des Aînés (TCNA) et la dizaine d'organismes membres. Le slogan était « Parce que nous serons tous proches aidants ». La possibilité d'y ajouter un sous-slogan a été finalement abandonné par le RANQ, étant donné que les résultats des élections provinciales, quelques jours avant la SNPA ont amené la promesse d'une politique québécoise de soutien aux proches aidants. Pour faciliter la tenue de la SNPA 2019, le slogan va être conservé cette nouvelle année, et le COM se penche sur un sous-slogan rassembleur qui sera dévoilé en juin aux membres. En lien avec la TCNA, une campagne de sensibilisation Facebook, incluant des photos et des citations de personnes proches aidantes a permis de sensibiliser les proches aidantes de parents d'enfant en situation de handicap. Grâce à un financement de l'APPUI pour les proches aidants d'ainés, le RANQ a payé une publicité Facebook qui a augmenté de manière importante le partage de la publication et le nombre de personnes aimant notre page.

Le RANQ a conçu et rendu disponible aux membres le matériel suivant :

- ▶ Un modèle de communiqué de presse type destiné aux groupes membres pour annoncer leurs activités.
- ▶ La possibilité à nos membres de diffuser gratuitement un communiqué de presse par année
- ▶ Un calendrier sur son site Internet pour faire connaître l'ensemble des activités organisées au cours de la Semaine nationale.
- ▶ Un macaron-épinglette « Soutenons les proches aidants »



Prix de reconnaissance des proches aidants 2018

Pour une quatrième année consécutive, le RANQ a attribué le Prix de reconnaissance des proches aidants. Ce prix vise à souligner la contribution remarquable des personnes proches aidantes à la société québécoise. Le RANQ tient à remercier la [Fédération des médecins spécialistes du Québec](#) et la [Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec](#) qui grâce à leur don, ont permis d'offrir à la récipiendaire une soirée spectacle de ressourcement tout inclus et d'organiser le service de relève pour la personne aidée.



La lauréate 2018, Mme Solange Hamel, fait partie des 26 % des proches aidants ayant 2 bénéficiaires puisqu'elle est proche aidante de sa mère et de son conjoint depuis près de 20 ans.

SYMPOSIUM : METTRE EN LUMIÈRE LES JEUNES AIDANTS



À l'invitation de l'organisme AMI-Québec, le RANQ a co-organisé le premier symposium sur les jeunes aidants au Québec avec la participation de la Ministre des Aînés et des Proches Aidants, Madame Blais. Ce symposium a été possible grâce au soutien financier de Santé Canada à travers le Réseaux communautaire de santé et de services sociaux.

C'est une centaine de personnes de tout horizon (milieu scolaire, de la santé, ministères, organismes jeunesse ou de proches aidance, etc.) qui ont participé aux présentations de chercheuses, de responsables d'organismes communautaires et de jeunes aidants. L'atelier



de l'après-midi a permis de dégager les priorités d'action pour une meilleure reconnaissance et sensibilisation des jeunes aidants. Une vidéo de l'évènement ainsi que les actes du colloque seront diffusés ultérieurement.

ÉLECTIONS PROVINCIALES

La cause des proches aidants a été de nombreuses fois sous les projecteurs cette année. Cependant beaucoup d'éducation populaire reste à faire pour faire comprendre les défis et les besoins de soutien des proches aidants. Les élections sont un moment important dans une démocratie et le RANQ a été interpellé à plusieurs reprises lors de débats ou d'entrevues média. Afin de soutenir les membres, les proches aidants dans leurs démarches de sensibilisation, tout en s'assurant qu'ils respectent la loi sur les élections, le RANQ a développé une trousse électorale permettant de mieux argumenter les défis

vécus et suggérant des activités possibles en période électorale. Si une petite dizaine d'organismes ont utilisé la trousse et organisé ou retransmis des activités, les autres organismes ont trouvé pertinent cette trousse mais n'ont pas eu le temps ou l'opportunité de l'utiliser. Le RANQ souhaite donc développer, plus en avance cette fois-ci, une trousse similaire pour les élections fédérales d'octobre 2019.

De son côté, le RANQ a transmis à tous les partis une liste de question afin de connaître leurs propositions afin répondre aux défis vécus par les proches aidants. Toutes les réponses des partis ayant répondu ont été diffusées via les médias sociaux. Nous avons aussi publié une lettre ouverte afin de mieux faire comprendre à la population en quoi les défis des proches aidants doivent être un enjeu électoral.

CONFÉRENCES

- 2 mai 2018 : Présentation au CLSC René Cassin de la stratégie nationale à une délégation française travaillant sur les soins palliatifs
- 5 mai 2018 : Conférence à Québec auprès de proches aidants de Dystrophie Musculaire Canada
- 29 mai 2018 : Présentation au Mouvement santé mentale de la stratégie nationale à une délégation française travaillant sur l'organisation des services de santé pour les proches aidants
- 27 septembre 2018: présentation des défis vécus par les jeunes proches aidants auprès de 5 organismes jeunesse.
- 30 octobre 2018 : Présentation de la stratégie nationale auprès des membres de l'AREQ
- 7 novembre 2018 : Présentation de la stratégie nationale via Huddol dans le cadre de la SNPA
- 28 novembre 2018 : Présentation des résultats préliminaires sur la maltraitance envers les proches aidants dans le cadre de [l'Opération Mains Tendues de l'AFEAS-Laval](#)

PRÉSENCE DANS LES MÉDIAS

Cette année, grâce au forfait pour les communiqués de presse mais aussi une amélioration du réseautage, le RANQ a pu développer des communiqués de presse avant la parution de plusieurs rapports pertinents ou au moment d'événements ou de journées de sensibilisation thématique majeures. En apportant ainsi un éclairage proche aidant à ces sujets d'actualité, nous avons pu développer notre visibilité médiatique. Ainsi, alors

qu'en 2017-2018, le RANQ avait été en entrevue 25 fois, en 2018-2019 nous avons été cités 42 fois dans les médias dont plusieurs fois lors d'émissions de grande audience.

De plus, nous avons collaboré à une dizaine d'occasions pour recruter des personnes proches aidantes ou des organismes qui les soutiennent pour des entrevues avec des médias.

DEMANDES DE PROCHES AIDANTS OU D'ORGANISMES OU DE PROFESSIONNELS

En moyenne, le RANQ répond hebdomadairement à deux demandes d'information de personnes proches aidantes, d'organismes ou de professionnels de la santé et des services sociaux. En 2018-2019, **plus de 100 demandes d'information** ont été répondues. Elles sont relatives principalement aux crédits d'impôt, aux prestations de compassion, à des coupures ou des insatisfactions concernant les services de soutien à domicile et à la réglementation encadrant l'hébergement des personnes en perte de capacité. Du fait de la recherche sur la maltraitance, plusieurs proches aidants ont aussi appelé et partager leur expérience à ce sujet.

Implication dans la communauté

PARTENARIATS

Le RANQ est membre actif de plusieurs regroupements avec lesquels il partage des intérêts pour la promotion de l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes.

- **Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (TRPOCB)**: L'organisme rassemble les 43 regroupements provinciaux d'organismes communautaires en santé et produit régulièrement des analyses politiques. Elle vise à 1) informer et favoriser la concertation entre ses membres 2) fournir des services d'information et de formation aux membres, 3) promouvoir les intérêts des organismes communautaires autonomes du domaine de la santé et des services sociaux, 4) faire des représentations auprès des instances politiques, principalement auprès du ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) en vue d'améliorer le financement de ses membres. En tant que membre, le RANQ participe au financement et à la diffusion de la campagne CA\$\$\$h (Communautaire autonomes en santé et services sociaux- Haussez le financement) qui



fait suite à la campagne « *Je tiens à ma communauté > je soutiens le communautaire* ».



Cette campagne vise l'amélioration substantielle du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Elle s'adresse donc aux 3 000 organismes communautaires autonomes, financés par ce programme ou qui devraient l'être.

- **Coalition Conciliation famille-travail-études** : La coalition est composée des principales organisations syndicales québécoises et des organisations féministes, communautaires et populaires œuvrant à l'amélioration des conditions de travail et de vie des travailleuses et travailleurs, des parents-étudiants ainsi que des proches aidantes et aidants. La Coalition représente près de deux millions de femmes et d'hommes au Québec. Cette année, la Coalition a entamé une révision de sa plateforme de revendications. Le RANQ a participé à 3 rencontres préalables afin d'intégrer les mesures spécifiques aux personnes proches aidantes. La plateforme révisée sera présentée au printemps 2019 aux différents membres de la coalition pour validation.

- **Action Cancer du Sein et Relais-femme** : Le RANQ soutien ces deux organismes dans la création de leur formation et outils de sensibilisation intitulés : « *Protégez vos finances en cas d'une maladie grave* »

- **Association Québécoise des Soins Palliatifs (AQSP)** : L'AQSP regroupe près de 600 membres constituant un réseau d'intervenants, de bénévoles et de professionnels unis pour former une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs dont le patient et ses proches font partie. Le RANQ a participé à 2 forums partenariaux lui permettant à la fois de mieux cerner les enjeux concernant la fin de vie et de resauter. Le RANQ a aussi publié un article dans leur bulletin semi-annuel : « Les personnes proches aidantes, des prescriptrices de soins palliatifs ? »

- **Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)** est un regroupement de près de 200 chercheurs, administrateurs, personnels de recherche et étudiants qui a pour but de structurer et d'accroître la capacité de recherche, de transfert de connaissances et de jouer le rôle de vigie scientifique en soins palliatifs et de fin de vie. Il permet de soutenir la mise en œuvre du Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020) du ministère de la Santé et des Services sociaux et ainsi, de contribuer à rendre équitable l'accès à des soins palliatifs de qualité dans le milieu de vie choisi par le patient et ses proches. Le RANQ a participé à plusieurs de leurs webinaires.


CONCERTATION

Le RANQ a développé des collaborations régulières avec certains partenaires sociaux qui jouent un rôle dans le soutien aux personnes proches aidantes au Québec.

- **Table de concertation nationale pour les aidants d'âinés (TCNA)** : Cette table est un lieu d'échange d'informations permettant de rallier l'ensemble des partenaires autour d'objectifs communs. L'année 2018-2019 a été marquée par la concertation des membres de la TCNA concernant la Semaine nationale des proches aidants ce qui a permis de proposer un slogan, des visuels et une campagne commune via les médias sociaux. Pour appuyer cette campagne, l'Appui pour les proches aidants d'âinés a contribué financièrement au développement des visuels mais aussi à la publicité achetée par les membres de la TCNA. Le RANQ est fier d'annoncer que suite à ses démarches, la TCNA devrait devenir la Table de concertation nationale pour les aidants en 2019 avec l'ajout de plusieurs organismes nationaux pour les proches aidants de personnes vivant avec une déficience physique ou intellectuelle ou un trouble de santé mentale.
- **Groupe de travail sur les jeunes aidants de Montréal** : À l'initiative d'AMI-Québec, un organisme anglophone pour les proches aidants de personne vivant avec un trouble de santé mentale, un groupe de travail pour les jeunes proches aidants a été lancé à Montréal. Le RANQ y est représenté depuis la première rencontre et a invité plusieurs organismes francophones pour les proches aidants ou les jeunes à se joindre au groupe de travail. Le symposium pour les jeunes aidants est issu de la réflexion de ce groupe et une demande de subvention conjointe entre le RANQ et AMI-Québec a été déposée pour soutenir cette initiative. (voir page 19)
- **Ordres professionnels** : Une première rencontre a eu lieu avec l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec et l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec afin d'envisager des formations en ligne auprès des infirmières et des travailleurs sociaux. Dans le cadre de leur planification stratégique, le RANQ a rencontré le Collège des médecins, qui se sont montrés intéressés à soutenir le RANQ dans la formation des jeunes médecins.
- **Association québécoise des infirmières et infirmiers (AQII)**. Le RANQ a développé un partenariat avec l'AQII. Ces derniers pourraient soutenir la création de contenu pour une formation infirmière et nous permettrait d'accréditer différentes formations ou événements.
- **Concertation avec des organismes canadiens** : cinq rencontres ont eu lieu avec une dizaine d'organismes soutenant des proches aidants dans différentes provinces canadiennes. Les discussions ont porté sur des campagnes de communication conjointes lors de la journée canadienne des proches aidants (2 avril) et sur la création d'un groupe de travail pour mieux arrimer les différentes campagnes et revendications.

APPUIS

- **Mouvement Personnes Handicapées pour l'Accès aux Services (PHAS)** : Cet organisme, dont le but est de promouvoir l'accès à des services sociaux et de santé qui répondent aux besoins des personnes handicapées et à ceux de leur famille, a lancé la campagne « *Nous sommes et nous voulons!* ». Le RANQ a appuyé cette campagne qui s'est terminée en juin 2018.
- **Mouvement Jeunes et Santé Mentale** : Le RANQ a appuyé la déclaration commune du Mouvement qui vise entre autres l'accès à des services psychosociaux aux jeunes et à leurs proches plutôt que la médicalisation des problématiques. Si la commission sur la médicalisation des problèmes sociaux des jeunes, telle que demandée par le Mouvement n'a malheureusement pas été acceptée, le gouvernement a par ailleurs décrété la mise en place de forums concernant la santé mentale.
- **Mouvement Santé Mentale** : La santé mentale des personnes proches aidantes est une préoccupation majeure. Comme chaque année, le RANQ a été partenaire de diffusion de la campagne annuelle du Mouvement Santé Mentale, qui a eu lieu sur le thème « Découvrir c'est voir autrement ».

Mouvement **PHAS**

RELATIONS AVEC LE GOUVERNEMENT :

Que ce soit avec le nouveau ou l'ancien gouvernement, le RANQ a développé des relations de confiance avec les Ministres ou les membres de leur cabinet. Nous avons donc été interpellé par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux afin de participer au groupe de travail pour la création d'un dossier électronique pour les proches aidants et suggéré des noms d'organismes ou de chercheur-e-s à inviter pour le forum sur les proches aidants. Dans le cadre du comité interministériel qui aura la charge de développer la politique québécoise de soutien aux proches aidants, nous avons discuté de la création d'un comité consultatif réunissant en continu plusieurs organismes majeurs du domaine de la proche aidance afin d'assurer une consultation régulière et non pas seulement en fin de processus.

PARTICIPATION À DES CONSULTATIONS PARLEMENTAIRES, AVIS, MÉMOIRES

Commission parlementaire pour la loi 176

De nombreuses mesures de la réforme des lois des normes du travail, déposée le 20 mars 2018 (le projet de loi 176) reprennent les revendications amenées auparavant par le RANQ. Cependant, si cette réforme permet une avancée concernant la reconnaissance des proches aidants, les dispositions qui leur sont attribués sont insuffisantes pour éviter

l'épuisement et l'appauvrissement. Grâce à nos prises de position, le RANQ a été invité aux audiences parlementaires du 18 mai 2018. Un mémoire a été déposé et Linda Bouchard, Johanne Audet et Mélanie Perroux sont allées présenter devant les députés l'analyse du RANQ et les recommandations concernant des amendements à la loi.

La loi est entrée en application en juin 2018, et le RANQ a effectué plusieurs démarches avec le Ministère de la Famille et des Aînés ainsi que la CNESST afin que le plus possible de professionnels de la santé puissent octroyer l'attestation de proche aidant et que les informations de la CNESST soient plus accessibles et compréhensibles. Devant le peu d'informations disponibles à nos groupes membres, aux personnes proches aidantes et aux professionnels de la santé, le RANQ a décidé de déposer une demande de subvention (voir page 28)

Curateur public

Le 9 septembre, le RANQ a été consulté par le Curateur Public concernant sa démarche de modifications aux différents régimes de protection. Il s'agit de deux changements majeurs de vision : d'une part dorénavant, les personnes sont présumées capables d'exprimer leurs droits plutôt qu'être considérées de principe inaptes. La modulation des régimes selon les capacités de la personne devient donc une obligation plutôt qu'une possibilité facultative.

D'autre part, ce projet de loi amène l'idée de régime de protection ou d'assistance provisoire. Le Curateur Public constate que dans bien des cas, la seule mesure possible était la tutelle, mais que peu de mesures de tutelle étaient ensuite levées lorsque la personne retrouvait sa pleine capacité.

Cette réforme aura des impacts majeurs pour les personnes proches aidantes : en plus de viser la simplification des démarches pour les personnes proches aidantes, cette réforme vise à la fois à permettre une plus grande implication des proches aidantes mais aussi d'alléger leurs tâches. En effet, que ce soit grâce au principe de modulation ou de protection provisoire, les personnes proches aidantes auront moins de tâches de représentation à effectuer puisque c'est la personne elle-même qui en aura la charge ou que cette charge sera temporaire. Cependant, le RANQ demeure vigilant sur les impacts possibles au niveau de la relation aidant-aidé et avec le Comité d'Analyse et de Réflexion, prépare un mémoire en vue des auditions parlementaires.

Forum national de consultation pour la politique gouvernementale de soutien aux proches aidants

Dès son entrée en poste, la Ministre responsable des aînés et des proches aidants, Madame Blais a annoncé la tenue d'un Forum de consultation en vue de la rédaction de la politique québécoise de soutien aux proches aidants. Seuls les organismes nationaux et des chercheurs étaient invités. Le RANQ y a été représenté par Johanne Audet, Mélanie Perroux et Luc Chulak. Nous avons pu prendre la parole à de nombreuses reprises afin d'éclairer les enjeux ou de proposer des solutions issues de la stratégie nationale, qui a d'ailleurs été transmise à différents acteurs. Ce forum a permis de mieux faire connaître le RANQ et son expertise, ainsi que de développer de nouveaux partenariats.

Témoignage au procès Michel Cadotte

Suite à une entrevue dans les médias, le RANQ a été interpellé par les avocats de la défense dans le cadre des audiences de sentences. Sans se positionner sur le procès en tant que tel, Mélanie y a présenté les difficultés vécues par les personnes proches aidantes, le risque d'idées homicidaires et le peu de soutien dont bénéficient les personnes proches aidantes.

AUTRES REPRÉSENTATIONS

- **12 mars 2019.** Rencontre avec Madame Blais, Ministre responsable des aînés et des proches aidants afin de s'informer de la politique québécoise de soutien aux proches aidants, de soulever des enjeux encore peu explorés, et d'amener les difficultés de financements vécues par nos membres et le RANQ.
- **5 septembre 2019.** Johanne a assisté au débat dans le cadre des élections provincial organisé par la FADOQ au CÉGEP Limoilou.
- **14-15 mai 2018.** France a assisté au Forum CHSLD-SAD organisé par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX



En décembre 2018, le RANQ a été interpellé par le [RECIFS](#), un regroupement de personnes qui exercent la profession d'intervenantes sociales au Québec, et [Ex AEQUO](#) un organisme montréalais se consacrant à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice dans le cadre de coupures drastiques aux services à domicile du CIUSSS du Nord de l'île de Montréal. Différentes actions, tels que la diffusion d'un communiqué de presse de dénonciation, ou l'intervention lors d'une rencontre d'employés du CIUSSS avec la direction ont permis à la fois de révéler l'ampleur du sous financement chronique des soins à domicile et les impacts pour les proches aidants, mais aussi le manque de transparence du gouvernement concernant les besoins et les réponses apportées. Madame McCann a d'ailleurs pris publiquement position pour que les CIUSSS-CISSS ne procèdent plus à aucune coupure et le budget 2019 pour les soins à domicile a été bonifiés de 80 millions. Ces actions ont permis des discussions avec le Ministre Adjoint et la Sous-ministre concernant les soins à domicile ainsi qu'avec Andrès Fonticella, député de Laurier-Dorion pour Québec Solidaire.



Il demeure que les dysfonctionnements sont plus vastes qu'un simple problème de sous-financement mais concernent l'organisation, le recours au privé et le partage des responsabilités entre les intervenants. Les trois organismes réfléchissent donc à une démarche nationale et concertée afin de modifier la vision actuelle qui a cours dans le réseau de la santé.

APPAUVRISSEMENT DES PROCHES AIDANTS

Dans le cadre d'atelier avec des personnes proches aidantes, l'organisme membre [Le temps d'une pause](#) et la [section St-Michel de l'AQDR](#) avait développé des vidéos visant à interpeller la population pour la signature d'une pétition concernant la mise en place d'une politique nationale de soutien aux proches aidants. L'arrivée de la CAQ au gouvernement a rendu caduque cette pétition, mais en partenariat avec le RANQ, ces vidéos ont été réutilisées pour une pétition concernant les mesures fédérales de soutien financier. Grâce au soutien logistique des cabinets des députés Marjorie Sweet-Boutin et Nikki Ashton du NPD, cette pétition e2121 a pu être lancée le 2 avril 2019 dans la cadre de la journée canadienne de



reconnaissance des proches aidantes. Le RANQ a mis en place toute une campagne de promotion pour les 60 jours d'ouverture de la pétition.



Les proches aidants et les
proches aidantes ont une voix

Pétition e-2121
petitions.noscommunes.ca

Situation financière

Outre un rehaussement à la mission à travers le Programme de soutien aux organismes communautaires du Ministère de la santé et des services sociaux, qui a permis l'embauche de Ludovic Salondy comme chargé de communication et mobilisation, le RANQ a aussi obtenu une subvention d'Emploi Été Canada pour la mise à jour de son site web et de Patrimoine Canada pour la traduction du site web et de la stratégie nationale. Le RANQ a aussi été bénéficiaire d'un don de la Fédération des Médecins Spécialistes du Québec concernant le Prix de reconnaissance des proches aidants.

Si la subvention de l'association canadienne de santé publique concernant la démence n'a pas été obtenue, nous avons par contre obtenue une subvention d'un an pour **la sensibilisation des employeurs et des proches aidants en emploi concernant la conciliation famille travail**. Cette subvention vise 3 livrables :

- Une formation pour nos membres afin qu'ils puissent former et informer les entreprises
- Un guide de bonnes pratiques pour les employeurs sur les mesures existantes mais aussi les autres mesures possibles
- Un dépliant et une affiche pour sensibiliser les proches aidants en emploi de leurs droits.

Enfin, afin de développer des outils de sensibilisation aux jeunes proches aidants dans les milieux scolaires, le RANQ, conjointement avec AMI-Québec, a déposé une demande auprès du Secrétariat à la jeunesse pour un projet d'un an.

Conclusion

En résumé, bien que les ressources financières du RANQ demeurent extrêmement limitées et ne permettent de répondre ni à toutes les demandes de concertation ou de conférences, ni à un soutien adéquat des membres, une convergence d'optimisation des dépenses et d'augmentation des revenus a permis au RANQ d'assurer une meilleure présence et sa reconnaissance comme acteur incontournable. Cependant, le CA maintient ses efforts d'amélioration de la situation financière, afin d'assurer plus de pro-action sur les enjeux émergents et le développement de connaissances, d'offrir un meilleur soutien aux membres et de réaliser d'ambitieux projets visant l'amélioration des conditions de vie de tous les proches aidants.



3.6% des proches aidants obtiennent le crédit d'impôt, ne remboursant que 18% des dépenses .

Source : Conférence Board of Canada



43.2% des proches aidantEs estiment ne pas avoir eu le choix d'assumer ce rôle.

ANNEXE 1 : Liste des membres

Au 31 mars 2019 :

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 de l'action volontaire Appalaches
7. Association des Aidants naturels de la Côte-Nord
8. Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé "Mains tendres"
9. Association des Aidants(es) Naturels(les) du Bas-Richelieu
10. Association des personne proches aidantes Drummond
11. Association des proches aidants Arthabaska Érables
12. Association Lavalloise des personnes aidantes
13. Association québécoise des personnes aphasiques
14. Autisme Centre-du-Québec
15. Aux couleurs de la Vie Lanaudière
16. Centre Action Générations des Aînés de la Vallée-de-la-Lièvre
17. Centre d'action bénévole Beauce-Etchemin
18. Centre d'action bénévole Concert'Action
19. Centre d'action bénévole de Boucherville
20. Centre d'action bénévole de Grand-Mère
21. Centre d'action bénévole de Mitis
22. Centre d'action Bénévole de Montcalm
23. Centre d'action bénévole des Seigneuries
24. Centre d'action bénévole du grand Chateauguay
25. Centre d'action bénévole du Lac
26. Centre d'aide aux proches aidants des Basques (CAPAB)
27. Centre de soutien entr'Aidants
28. Centre d'entraide aux aînés
29. Centre des femmes du Ô Pays
30. Coop SORE, SOLidarité, Répît Entraide pour les Proches Aidants des Pays-d'en-Haut
31. Groupe des Aidants du Sud-Ouest
32. Interassociation des personnes handicapées du Saguenay
33. L'Ancre de l'Isle-aux-Coudres
34. L'Antr'Aidant
35. Le Maillon inc.
36. Les Cercles de fermières du Québec (Les CFQ)

37. Lien-Partage
38. Lumi-Vie
39. Maison Aloïs Alzheimer des Laurentides
40. Monastère des Augustines
41. Nouvel Essor
42. Regroupement des Aidantes et Aidants naturels (RAAN) - Un service du Réseau d'Amis
43. Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
44. Regroupement des aidants naturels de la Mauricie inc.
45. Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
46. Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
47. Regroupement des proches aidants de Bellechasse
48. Regroupement Proches Aidants Abitibi-Ouest
49. Regroupement Proches-aidants Rouyn-Noranda
50. Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
51. Service d'entraide de Breakeyville
52. Services Kam-Aide inc.
53. Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
54. Société Alzheimer Granby
55. Table autonome des aînés des Collines
56. Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau
57. Association bénévole de Charlevoix
58. Association des personnes aidantes de la Vallée de la Bastican
59. Association des personnes proches aidantes de Bécancour - Nicolet-Yamaska
60. Association des proches aidants de la Capitale-Nationale
61. Baluchon Alzheimer
62. Carrefour proches aidants
63. Centre d'action bénévole Accès
64. Centre d'action bénévole de Valleyfield
65. Centre de services du Mieux Vivre
66. Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
67. Centre d'entraide communautaire bénévole Montmagny- Islet
68. Centre des femmes du Témiscouata
69. Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic. /
Mégantic English-speaking community Development corporation
70. L'APPUI Lanaudière
71. L'APPUI Laurentides pour les proches aidants d'aînés
72. Le Réseau des aidants naturels d'Autray (RANDA)
73. Le temps d'une pause répit et soutien aux aînés
74. Le Y des femmes de Montréal
75. Les Aidants Naturels du Haut-St-Laurent

76. Maison des familles de La Matapédia
77. Maison soutien aux aidants
78. Palli-Aide
79. Parkinson Montréal-Laval
80. Parrainage Civique de Vaudreuil-Soulanges
81. Regroupement des Aidants Naturels du Comté de l'Assomption (RANCA)
82. Réseau des Proches Aidants Les Moulins
83. Société Alzheimer de Lanaudière
84. Société Alzheimer des Laurentides
85. Société Alzheimer Outaouais
86. Solution Ménage de l'Érable inc.
87. Table de concertation des aînés de la MRC de Memphrémagog

Coordonnées

3958 rue Dandurand
Montréal, H1X 1P7

514-524-1959

info@ranq.qc.ca

