



**Dans le cadre des consultations particulières à l'égard du
projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux
proches aidants des aînés**

**Mémoire du
Regroupement des aidantes et aidants naturels
du Québec
à la Commission des affaires sociales**

25 mars 2009

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

1. INTRODUCTION

Le Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec tient à remercier la Commission des affaires sociales de son invitation à participer aux consultations particulières à l'égard du Projet de loi no 6, Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Nous sommes heureux des sommes allouées pour soutenir l'engagement des proches aidants au Québec. C'est un pas important vers la reconnaissance des femmes et des hommes qui fournissent plus de 80% du soutien et des soins aux personnes en incapacité qui demeurent à domicile, et dont l'implication se poursuit même quand ces personnes sont hébergées. Depuis sa fondation, et même bien avant pour certains de ses groupes membres, le RANQ s'intéresse à la situation des aînés. La majorité des participantes et participants à nos activités prennent soin d'une personne aînée ou sont elles-mêmes aînées.

Nous tenons toutefois à mettre en lumière le fait que le RANQ représente tous les proches aidants, sans distinction d'âge ou de maladie. Nous sommes donc préoccupés par le fait que ce projet de loi soit susceptible d'alimenter une forme d'âgisme, même positif, et de favoriser une maladie spécifique, la maladie d'Alzheimer. Cette façon de faire nous contraindrait à ne pas offrir les mêmes services à tous les proches aidants du Québec.

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

2. PRÉSENTATION DU REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

En mai 2000, le RANQ obtient ses lettres patentes grâce à la ténacité de ses membres fondateurs. Le RANQ est un organisme à but non lucratif qui s'est donné pour mission d'améliorer la qualité de vie des proches aidants au Québec. Il regroupe les associations, les groupes et les organismes locaux et régionaux qui ont eux aussi adopté cette mission.

Le rayon d'action du RANQ est de niveau national. Présentement, vingt-six (26) groupes représentant douze (12) régions du Québec sont membres du RANQ.

Les objectifs du RANQ

- Sensibiliser la population et les pouvoirs publics aux réalités et aux besoins des aidants naturels au Québec.
- Promouvoir les intérêts des aidants naturels au Québec.
- Favoriser la communication entre les groupes membres et leur offrir du soutien.

Renseignements nominatifs

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

Siège social : 79, rue Rocheleau
Trois-Rivières (Québec) G8T 5A4
Téléphone : (819) 693-6072
Télécopieur : (819) 693-3788
Courriel : rdanm@bellnet.ca

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

Personnes responsables

Lily Tremblay, présidente du RANQ

Région 13, Laval

ASSOCIATION LAVALLOISE DES PERSONNES AIDANTES (ALPA)

1717, boul. Saint-Martin Ouest, bureau 350a

Laval (Québec) H7S 2N2

Téléphone : 450-686-2572

Télécopieur : 450-686-2503

Courriel : alpa@bellnet.ca

Johanne Audet, vice-présidente du RANQ

Région 12, Chaudière Appalaches

REGROUPEMENT DES PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE (RPAB)

110-B, rue Principale

Saint-Lazare (Québec) G0R 3J0

Téléphone : (418) 883-1587 poste 4

Sans frais : 1 866 523-4484 poste 4

Télécopieur : (418) 883-1589

Courriel : rpab@globetrotter.net

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

3. ÉTAT DE LA SITUATION

Le travail familial de prise en charge des personnes dépendantes repose majoritairement sur les épaules d'une seule personne qui joue le rôle de soutien principal et qui, dans environ 75% des cas, est une femme. Entre l'âge de 35 et 64 ans, près de la moitié des femmes peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé. L'âge moyen des aidantes est de 46 ans et de 44 ans pour les aidants¹.

Tôt ou tard, à leur situation d'aidantes s'ajouteront de difficiles conditions de vie liées à leur double statut de femme et d'aînée. Du point de vue financier, la situation actuelle des femmes âgées est encore en net recul par rapport à celle des hommes âgés. Les femmes qui fréquentent nos groupes ont franchi une première étape importante, elles ont pris conscience de leur situation d'aidante. Cette reconnaissance du statut de proche aidant, décrite dans la Politique de soutien à domicile « Chez-soi, le premier choix », est au cœur de nos revendications.

Selon le Conseil québécois de la famille et de l'enfance, il y aurait un million de personnes au Québec qui fournissent de l'aide à des personnes âgées, dont 150 000 personnes qui sont elles-mêmes âgées². Même en hébergement, les aidantes continuent de fournir jusqu'à 30% des services aux aînés, selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (1999). Plus on avance en âge, plus la tâche s'alourdit avec les conséquences négatives que cela implique autant pour la personne aidée que

¹ Conseil de la famille et de l'enfance, 2004.

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005 : *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie*, Direction des communications, p. 14.

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

pour l'aidante. À cela s'ajoutent toutes les personnes qui prennent soin d'une personne de moins de 65 ans. On estime que pour chaque personne aidée, il y a 1,2 personne qui en prend soin de façon significative, soit plus de 5 heures par semaine.

Au-delà du fait d'être une l'expérience enrichissante et valorisante, la situation d'être aidant pour un proche cache trop souvent l'isolement, l'épuisement et l'appauvrissement. Les proches aidants voient leur état de santé se détériorer aussi vite, sinon plus rapidement, que celui de la personne aidée.

Dans nos groupes, il n'est pas rare d'entendre des témoignages de personnes aidantes qui parlent de leur impatience, de leurs sautes d'humeur et même parfois de leur violence de plus en plus difficile à contenir. Pourtant, le bien-être de la personne qu'elles aident leur tient à cœur au-delà de leur propre bien-être. Derrière les portes closes, des drames se préparent parfois (épuisement, dépression, violence, suicide, etc.).

Au cours des dernières années, en plus de la reconnaissance du statut de proche aidant, le RANQ a choisi de porter quatre revendications que nous avons d'ailleurs présentées lors de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés en septembre 2007 : l'amélioration des mesures de répit, un meilleur financement des services de soutien à domicile, un financement adéquat pour les groupes d'aidants et la recherche de solutions pour réduire l'appauvrissement des individus.

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

4. LE PROJET DE LOI NO 6 ET LE POINT DE VUE DU RANQ

Nous sommes heureux de constater que le nouveau Fonds répondra à deux de nos revendications : la mise en place de mesures de répit et la consolidation des groupes d'aidants existants, incluant le RANQ. Toute somme ajoutée permettra d'améliorer tant le soutien à domicile que la situation financière des proches aidants. Chaque pas accompli compte.

4.1 À propos du partage des sommes investies

Le communiqué de presse émis le 15 mars dernier sur le site du gouvernement du Québec indique que « au moins 75 % des sommes investies dans le Fonds de soutien aux proches aidants des aînés seront consacrées aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies qui y sont apparentées et jusqu'à 25 % iront aux proches aidants de personnes atteintes d'autres incapacités. » Nous remarquons qu'il n'est pas fait mention dans le texte du projet de loi no 6 de ce partage des sommes.

Une étude réalisée en 2003 par l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec a dressé un portrait des problématiques qui caractérisent les personnes hébergées tout autant que les personnes âgées qui reçoivent des soins à domicile : déficits cognitifs (38%), déficiences physiques (31%), maladies graves (21%), maladies mentales (7%), déficience intellectuelle (3%). Ces chiffres nous questionnent sur le bien-fondé du partage 75% / 25%. Est-ce à dire qu'une proportion importante de proches aidants sera moins bien soutenue?

Le fait de cibler les aînés constitue en soi une priorité. Nous en reconnaissons la pertinence puisqu'en 2005-2006, 93% des personnes qui recevaient des soins à domicile étaient âgées de 65 ans et plus, et 45% de ces personnes avaient entre 75 et

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

84 ans, ce qui totalise près de 140 000 aînés. Il reste tout de même quelque 11 000 personnes qui ne sont pas touchées par ce projet de loi et qui sont soutenues par des proches. Cela représente plus de 12 000 proches aidants qui ne doivent pas être oubliés.

4.2 À propos de l'article 2 du Projet de loi spécifiant que le fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, pour le bénéfice des proches aidants :

- 1. l'augmentation, la diversification et la fourniture des services de répit;**
- 2. la fourniture de services d'accompagnement et de support individuel, communautaire ou social;**

Déjà à l'automne 2007, des sommes ont été versées par le Ministère de la Santé et des Services sociaux aux Agences de santé et services sociaux pour accroître ou développer des services de répit aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV). Pourrons-nous améliorer l'offre de services déjà en place ? Pourrons-nous ajouter des services dans un programme qui se développe bien plutôt que de présenter un nouveau projet ? Par exemple, pourrons-nous ajouter des heures de services pour le bénéfice d'un même client au même tarif, ce qui contribuerait à garder cette personne sur le marché du travail (modèle des garderies) ?

Pourrons-nous offrir des services d'accompagnement et de support individuel pour les aidants qui sont en attente d'un tel service au CSSS, comme par exemple, en attente de suivi avec une travailleuse sociale? Comment être complémentaires avec le réseau de la santé et des services sociaux sans dédoubler les services? Pourrons-nous répondre à des besoins non comblés, mais qui font partie de l'offre de services des CSSS?

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

4.3 À propos de l'article 2 du Projet de loi spécifiant que le fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, pour le bénéfice des proches aidants :

3. le soutien efficace et continu des personnes ou des communautés locales œuvrant auprès d'eux.

Nous prenons acte que le Projet de loi prévoit le soutien des personnes et des communautés locales œuvrant auprès des proches aidants et nous nous en réjouissons. Par « soutien continu », nous comprenons que les sommes allouées seront récurrentes et que l'efficacité se traduira, nous l'espérons, par un soutien à la mission globale de nos organismes, complémentaire au Programme de soutien aux organismes communautaires du MSSS. Les groupes ont besoin de bases solides pour mener à bien leur projet social et collectif.

Nous sommes heureux de la reconnaissance accordée à l'expertise des groupes existants, à leurs pratiques et à leurs moyens de concertation. Nous savons que dans les régions du Québec, les groupes que nous représentons sont riches d'expériences et de modèles qui répondent aux besoins des personnes aidantes et ce, dans la mesure de leur faibles ressources financières.

Nos groupes membres ainsi que leurs partenaires ont besoin de ce Fonds pour consolider leurs actions et leurs acquis et pour renforcer leur collaboration vers le mieux-être des personnes aidantes. Le Fonds permettra de soutenir la communauté dans sa capacité à s'organiser.

Comme instance de concertation et de mobilisation dans la communauté, le RANQ aura lui-même besoin de l'appui financier du Fonds. Nous profitons de l'occasion qui nous est offerte pour informer les décideurs que nous fêterons bientôt notre 10^{ième} anniversaire. Or nous n'avons toujours pas de permanence. L'investissement en

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

temps et en argent de notre conseil d'administration va au-delà de ses capacités réelles. Vite un guide de survie pour les aidants des aidants...

4.4 À propos de l'article 2 du Projet de loi spécifiant que le fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, pour le bénéfice des proches aidants :

4. la fourniture de services de formation et d'apprentissage;

5. le soutien à l'innovation de même qu'à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières.

Nous proposons que le portrait québécois des pratiques de soutien aux proches aidants et la boîte à outils que le RANQ prépare présentement (grâce à l'appui financier de la ministre responsable des Aînés, dans le cadre du programme de « Renforcement de la place des aînés dans la société ») constituent le point d'ancrage de la formation et du transfert de connaissances en matière de soutien aux proches aidants. La boîte à outils que nous avons nommée « Le Trousseau », en référence nostalgique à nos ancêtres, servira à développer de bonnes pratiques dans des régions non desservies jusque là, et à consolider les ressources existantes.

Plusieurs formations sont déjà disponibles et seront intégrées en tout ou en partie au Trousseau. Elles sont le fruit du travail des proches aidants, des intervenants, des chercheurs et elles ont fait leurs preuves. On doit les utiliser, les adapter, les faire connaître, et former des formateurs, des multiplicateurs.

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

5. AUTRES PRÉOCCUPATIONS DU RANQ

5.1 Nous sommes inquiets du fait que les CSSS proposent certains services, mais qu'ils ne sont pas en mesure de les fournir. Serons-nous la bouée de sauvetage? La mesure alternative? Le remplacement? Le complément?

5.2 Notre volonté est que tous les proches aidants du Québec puissent répondre à leurs besoins où qu'ils soient. Cette préoccupation d'accessibilité nous forcera à innover pour rejoindre les plus éloignés...peut-être une équipe volante du RANQ? Desservir les régions orphelines, c'est prévoir des coûts accrus pour la mise sur pied des services (on n'a qu'à penser au transport).

5.3 Nous appuyons des formations qui visent à améliorer les capacités des personnes aidantes à s'épanouir et à mieux vivre en tant que personnes pleines et entières. Nous n'appuyons pas les formations qui n'ont pour unique but que d'outiller ces personnes à devenir des soignantes plus efficaces. Les aidantes et aidants naturels ne sont pas des ressources à utiliser, ils sont des citoyennes et citoyens engagés auprès de leurs proches à leur fournir soutien et support, et cela est bien suffisant pour s'épuiser. Les soins médicaux doivent être fournis par les CSSS, d'où l'importance d'améliorer le financement des soins à domicile.

5.4 Il ne faut pas sous-estimer l'importance de renforcer le milieu d'appartenance et de favoriser l'intégration sociale des personnes aidantes par des activités enrichissantes.

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

5.5 Il est nécessaire de prévoir une procédure plus souple pour l'obtention des subventions disponibles. Il faut faciliter l'accès à ces subventions aux groupes les plus pauvres, notamment en leur procurant un soutien technique.

5.6 Il serait souhaitable de prévoir la présence d'une personne représentant les proches aidants et d'une personne représentant le RANQ au sein de la société de gestion du Fonds. Par contre, le RANQ ne voudrait pas être appelé à intervenir dans le choix des projets.

5.7 Nous voulons assurer des conditions de travail équitables et concurrentielles aux personnes engagées au sein des organismes demandeurs. C'est une condition incontournable pour assurer la stabilité du personnel dont les aidants ont tant besoin.

5.8 Il est nécessaire de réfléchir à ce qui pourrait être fait pour desservir les proches aidants qui s'occupent des personnes non âgées. Sommes-nous en train de faire de la ségrégation dans nos groupes d'aidants, ceux qui ont droit aux services et ceux qui n'y ont pas droit? Aurons-nous socialement une échelle de valeurs déterminée pas la maladie de l'aidé plutôt que par les besoins de l'aidant? Certaines maladies sont-elles plus méritantes que d'autres? Nous choisissons socialement de garder en vie des personnes qui autrefois n'auraient pas survécues. Est-ce pour maintenir des proches aidants dans des situations impossibles? Il faut travailler à minimiser l'iniquité entre les différentes clientèles d'aidants.

5.9 Dans l'ensemble de l'offre de services, il faudra certainement augmenter notre connaissance des communautés culturelles afin de les rejoindre et de mieux répondre à leurs besoins.

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

6. RAPPEL DES REVENDICATIONS DU RANQ

6.1 L'amélioration des mesures de répit

Pour le RANQ, l'instauration du Fonds de soutien aux proches aidants représente une belle réponse en devenir. Nous y voyons des possibilités pour une amélioration véritable des mesures de répit: compétence et stabilité du personnel, souplesse des services et facilité d'accès aux services.

6.2 Le renforcement du soutien à domicile

Le Projet de loi no 6 ne répond pas directement à notre demande au regard des soins mais contribuera à la concrétiser au regard des mesures de soutien. Nous vous référons au mémoire de l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux présenté à la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés en 2007. Les recommandations de l'Association concernant le maintien de la personne à son domicile (4.2.1) et l'apport décisif des proches aidants (4.5) méritent d'être prises en compte si l'on veut améliorer de façon significative les possibilités de respecter cette volonté de tous de vivre à domicile le plus longtemps possible.

6.3 La consolidation des groupes d'aidants

Un grand pas vient d'être franchi avec le libellé des articles du Projet de loi no 6. Nous espérons que les actions qui seront posées honoreront les attentes des proches aidants et des groupes qui les soutiennent. Les proches aidants sont les meilleurs spécialistes de leur situation. Grâce à leur volonté de sortir de l'ombre et de se mobiliser collectivement, ils se rendent responsables de l'amélioration de leurs conditions de vie individuelles et collectives. Le RANQ veut s'assurer que les sommes allouées seront

RANQ

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

accessibles à tous les groupes qui desservent les clientèles ciblées. Nous sommes heureux de constater la reconnaissance de l'expertise des groupes actuels de proches aidants. Les groupes ont besoin de ces renforts financiers pour enfin mener à bien leur mission d'améliorer les conditions de vie des personnes aidantes, ces milliers de personnes qui vivent une réalité commune, peu importe qu'on les désigne comme aidantes/aidants naturels ou proches aidants.

6.4 La réduction de l'appauvrissement des aidants

Nous ne voyons pas de mesures prises en ce sens dans le Projet de loi. Aucune mesure pour les personnes qui quittent leur emploi et qui doivent assumer des frais supplémentaires. À quand la reconnaissance des conjoints comme aidants naturels en ce qui concerne les crédits d'impôt, tous les crédits sans exception?

Des discussions auront lieu à ce sujet lors de la tenue du Forum *Contre l'appauvrissement des proches aidants* organisé par le RANQ, les 28 et 29 mai 2009, avec l'appui financier du programme « Du cœur à l'action pour les aînés du Québec » et de la ministre déléguée aux services sociaux. Nous serons bientôt en mesure de vous faire part de nos recommandations à ce sujet. Le Forum sera l'occasion de trouver des solutions au problème de l'appauvrissement qui touche, encore une fois, surtout les femmes puisqu'elles forment, rappelons-le, la majorité des personnes aidantes et que les femmes âgées sont déjà les plus pauvres des aînés.

R A N Q

Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec

7. CONCLUSION

Le Projet de loi no 6 constitue un pas de plus vers la reconnaissance des proches aidants et des groupes qui les soutiennent. Curieusement, on nous a demandé si cette injection de fonds nouveaux était suffisante et si nous étions contents. Quand un enfant fait ses premiers pas, ses parents sont contents mais ils seraient bien désolés s'il ne poursuivait pas sa marche vers l'autonomie.

Les ajouts de ressources doivent respecter l'engagement de la personne aidante à chaque étape de sa vie d'aidant. On parle ici d'un choix libre et éclairé, tel que reconnu et préconisé dans la Politique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix ». Choisir suppose d'avoir des alternatives accessibles et de qualité, et c'est ce que favorise ce Fonds de soutien.

Terminer sa vie à son domicile, tel est le souhait de tous. Croupir dans l'isolement et l'épuisement à domicile ne nous inspire toutefois rien qui vaille.

**Pour que « trop peu, trop tard » se transforme en
« plus de ressources, il était temps ».**