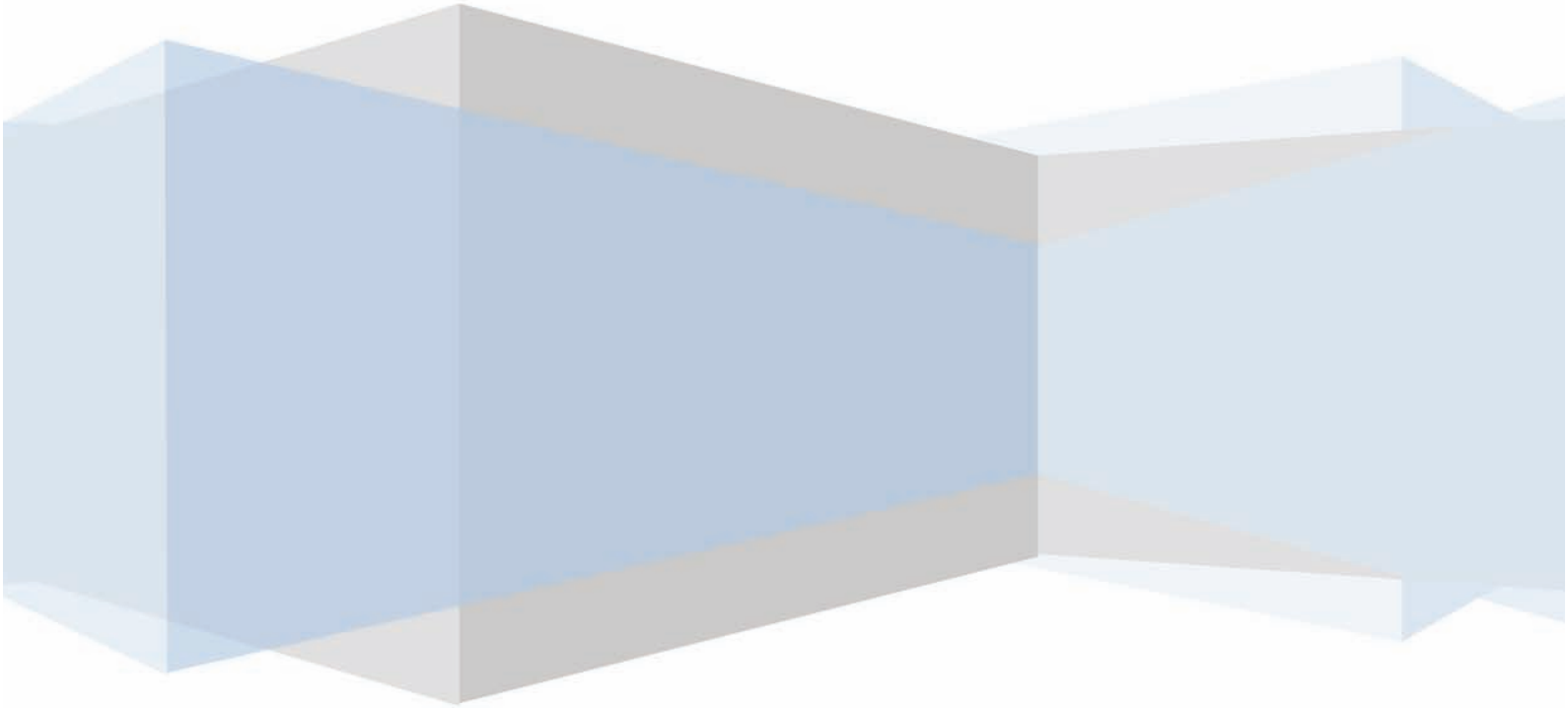
La Grande tournée

Regroupement des aidants naturels du Québec



Plateforme de revendications communes

en matière de services de soutien pour les proches aidants

JUIN 2013

JACQUES COUTURE, Agent de mobilisation, RANQ

RANQ
Regroupement des aidants naturels du Québec

Document produit et rédigé par :
Jacques Couture, Agent de mobilisation, RANQ

Responsable du projet au CA du RANQ :
Sonia Lessard

Coordination :
Mario Tardif (RANQ)

Deuxième lecture :
Nadine Boucher, Agente de développement, RANQ
Sylvie Gagnon, Agente de communication, RANQ

Comité conseil :
Jacques Couture, RANQ
Sonia Lessard, ROMAN
Katerine Ouimet, Centre de soutien Entr'Aidants
Jean-Guy Savard, proche aidant

Juin 2013

La réalisation de la Grande tournée et de la plateforme de revendications qui en découle a été rendue possible grâce à la contribution financière de **la Fondation Béati.**

TABLE DES MATIÈRES

5 MISE EN CONTEXTE
Buts et objectifs
7 RÉGIONS SOCIOSANITAIRES VISITÉES
DÉFINITION DE PROCHE AIDANT
8 CATÉGORIES D'AIDANTS
Une évidence
9 CONSTATS
Le répit
La rotation du personnel
Reconnaissance de l'aidant et du statut d'aidant
10 Déshumanisation des soins
Lacunes dans les CSSS
Difficultés à recevoir des services
Méconnaissance des services
11 Soutien psychologique
Besoin d'apprendre
Savoir-faire et savoir-être
Appauvrissement
Particularités régionales
12 PLATEFORME DE REVENDICATIONS
Le répit
13 Le personnel
14 Reconnaissance du proche aidant
15 Promotion des services
16 L'accès aux services (liste d'attente)
17 Gestion déshumanisante des soins
18 Évaluation des services
Soutien psychologique et besoins
19 Services adaptés à différentes situations
20 ANNEXES
Autres revendications non liées aux services
Pistes de solutions et commentaires
22 REMERCIEMENTS

MISE EN CONTEXTE

À l'Assemblée générale annuelle du Regroupement des aidants naturels du Québec de juin 2011, les membres ont demandé au RANQ d'effectuer un travail de clarification de ses demandes en adoptant des revendications en lien avec les services de soutien pour les proches aidants dans le but de faire avancer la cause des aidants auprès des différentes instances gouvernementales.

Pour donner suite à cette priorité qui fut adoptée par l'AGA, le RANQ a décidé d'aller de l'avant en élaborant un projet qui permettrait de consulter les proches aidants dans les différentes régions sociosanitaires du Québec afin d'avoir le portrait le plus représentatif possible de leur situation, de leurs besoins et de leurs revendications en lien avec les services. C'est ainsi qu'a pris forme, au printemps 2012, le concept de tournée avec tables rondes : « la Grande tournée ». C'est sous cette formule d'animation que nous avons rencontré différents groupes de proches aidants à travers le Québec pour entreprendre les discussions qui ont également permis aux proches aidants d'émettre quelques pistes de solution pour améliorer leur situation.

Cette mobilisation a été possible grâce au concours de nos membres qui ont participé activement à la Grande tournée en communiquant avec les proches aidants et organismes de leur région respective. La plateforme de revendications a donc émergé de cette mobilisation.

Vous trouverez la plateforme de revendications à la page 14 du document.

BUTS ET OBJECTIFS

- Faire ressortir les besoins et les revendications des proches aidants en lien avec les services que le RANQ, ses groupes ainsi que ses alliés porteront auprès des diverses instances gouvernementales.
- Faire ressortir des pistes d'actions pour faire avancer les demandes sur les services de soutien et de répit pour les proches aidants.

Ainsi, grâce à la plateforme de revendications, les organismes de proches aidants du Québec auront une vision commune pour faire progresser leur cause auprès des gouvernements.

Préalablement à cette tournée, une recherche a été effectuée afin de répertorier les différents colloques, congrès et forums tenus au cours de la dernière décennie sur le territoire québécois. À partir des actes de colloques, une synthèse des différents constats qui s'en sont dégagés a par la suite été effectuée. Cette synthèse a servi de balise pour la création du concept d'animation où trois capsules audiovisuelles furent réalisées. Chacune des capsules fut par la suite présentée en guise de préambule pour amorcer les discussions sur les problématiques reliées aux différentes catégories d'aidants. Systématiquement, après chaque rencontre, une synthèse des discussions était produite. L'ensemble de ces synthèses a rendu possible la rédaction de la plateforme de revendications.

C'est en octobre 2012 que la Grande tournée a débuté. Les rencontres se sont poursuivies jusqu'en mars 2013. En tout, ce sont 21 tables rondes qui ont été réalisées dans 15 régions sociosanitaires différentes. Un peu plus de 260 personnes ont participé à cette activité qui regroupait, en plus des proches aidants, des représentants d'organismes œuvrant auprès de ceux-ci. Plus de 85 % des participants étaient proches aidants avec une moyenne de trois représentants d'organismes par rencontre. Plusieurs représentants d'organismes portaient à la fois le chapeau de représentant d'organisme et de proche aidant.

La Grande tournée aura donc permis de dégager les différents constats qui ont servi d'assise aux revendications des proches aidants en matière de services.

RÉGIONS SOCIOSANITAIRES VISITÉES

Région 1 : Bas-Saint-Laurent

Région 2 : Saguenay-Lac-Saint-Jean

Région 3 : Capitale-Nationale

Région 4 : Mauricie et Centre-du-Québec

Région 5 : Estrie

Région 6 : Montréal

Région 7 : Outaouais

Région 8 : Abitibi-Témiscamingue

Région 9 : Côte-Nord

Région 11 : Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Région 12 : Chaudière-Appalaches

Région 13 : Laval

Région 14 : Lanaudière

Région 15 : Laurentides

Région 16 : Montérégie

DÉFINITION DE PROCHE AIDANT

Les «aidants naturels» désignent les personnes qui prennent soin de manière régulière d'un proche fragilisé et ce, sans rémunération. Historiquement, «aidante naturelle» ou «aidant naturel» ont été utilisés dans la plupart des recherches sur le sujet.

Plusieurs organismes communautaires membres du RANQ s'identifient au terme «proche aidant» qui est utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans sa politique de soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003). Mais peu importe l'appellation, nous parlons toujours de la même réalité: une personne qui s'occupe d'un membre de son entourage atteint d'une incapacité significative ou dont la santé est précaire. Nous pensons plus souvent aux gens qui prennent soin d'un parent âgé, ou d'un conjoint malade, mais ce sont aussi les parents dont la tâche dépasse largement le rôle habituel de parent.

La grande majorité des personnes aidantes sont des femmes, mais chacun d'entre nous est susceptible d'être confronté à cette réalité tôt ou tard. Les aidants naturels jouent un rôle de premier plan dans le réseau de la santé, tant au Québec que partout au Canada. 80% des soins à domicile sont dispensés par les proches aidants, ils sont les piliers du soutien à domicile.

CATÉGORIES D'AIDANTS

Le RANQ est le regroupement de tous les aidants sans égard à l'âge ou à la condition de la personne aidée. De ce fait, la Grande tournée a impliqué toutes les catégories d'aidants. Parmi les groupes rencontrés, sans égard à la condition de la personnes aidée, plusieurs parallèles et similitudes se rapportant aux besoins des proches aidants sont ressortis lors des discussions. Par contre, les réalités particulières vécues chez certaines catégories d'aidants, comme pour les parents d'enfants handicapés ou pour l'aidant accompagnant un proche atteint d'une maladie mentale, ont suscité réactions, curiosité et questionnements, ce qui a enrichi les discussions à plusieurs égards.

UNE ÉVIDENCE

La Grande tournée a mis en relief un sentiment d'insatisfaction généralisé en lien avec les services. Ce qui ressort de toute évidence c'est que, peu importe la région où se trouve le proche aidant, on ne parvient pas à répondre convenablement à ses besoins. On répond mal ou alors, on ne répond pas à ses besoins. Notre système tel que conçu actuellement possède de grandes lacunes. Le côté humain semble avoir été mis à l'écart dans l'offre de services des CSSS. À cet égard, une question, dont l'évidence était à peine voilée, était constamment dans la bouche des proches aidants rencontrés : « Est-ce que la gestion et la bureaucratie prédominent au détriment du côté humain dans le secteur du maintien à domicile et dans les institutions? »

Il ne semble pas y avoir d'écoute du côté des gestionnaires des CSSS. D'un bout à l'autre du Québec, le degré de frustration est grand chez les aidants car, pour une forte majorité d'entre eux, le réseau fait la sourde oreille à leurs doléances. La Grande tournée aura permis aux proches aidants de faire le point sur leur situation et de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre une telle situation. Cette prise de conscience leur a fait réaliser que le statu quo n'est plus acceptable et qu'il faut agir !

Pour que la situation puisse changer, les groupes rencontrés sont d'avis qu'il doit y avoir un travail de concertation et de mobilisation de la part des organismes de proches aidants et de la part des proches aidants et que ce travail doit être accompli par le RANQ. Le désir de se regrouper et de se concerter « pour faire bouger les choses » est ressorti en force chez plusieurs groupes. Avec un travail de mobilisation et de concertation, la plateforme de revendications pourrait devenir l'outil de prédilection du RANQ pour faire avancer la cause des aidants auprès des diverses instances gouvernementales.

CONSTATS

Le répit

Le répit est le point qui est ressorti en force dans toutes les discussions. Le répit est difficile à obtenir et il est offert au compte-gouttes, trois heures/semaine semble être la norme établie par la plupart des CSSS. Il est difficile à obtenir le soir, la fin de semaine et les jours fériés. En général, le répit est offert à la maison et le proche aidant utilise ce court laps de temps qui lui est accordé pour faire des courses et pour effectuer des tâches qu'il ne réussit pas à accomplir en raison de son rôle d'aidant. Loin d'être un moment de repos, ce temps qui lui est accordé devient vite une course contre la montre. De plus, il n'y aurait pas assez de répit et le répit coûterait trop cher. Les aidants aimeraient pouvoir avoir accès à du répit pour pouvoir participer à des activités pour proches aidants.

Pour les proches aidants parents d'un enfant handicapé, le répit serait une denrée rare, très difficile à obtenir voire même inexistante pour plusieurs en raison des connaissances requises inhérentes au handicap de la personne aidée. Règle générale, le répit est pensé en fonction d'une personne âgée en perte d'autonomie et non pas d'un enfant avec un handicap. Les chèques emploi-service occasionnent beaucoup d'insatisfaction, surtout de la part des parents qui ne peuvent utiliser le chèque pour des membres de leur famille qui auraient les habiletés requises pour s'occuper de l'enfant handicapé.

La rotation du personnel

La rotation du personnel serait un phénomène généralisé dans toutes les régions visitées. Cette situation serait une pratique courante et les groupes rencontrés s'interrogent sur le pourquoi de cette pratique qui est un irritant pour eux. La forte majorité des gens rencontrés trouvent inconcevable et inacceptable cette situation qui, à chaque fois, brise le sentiment de confiance envers l'intervenant ou l'auxiliaire tant du côté de l'aidé que de l'aidant. Un sentiment de confiance est difficile à construire, d'autant plus qu'il n'est pas facile de faire entrer un étranger chez soi, de là l'importance d'assurer une stabilité dans le personnel. À chaque fois qu'il y a une nouvelle personne, tout est à recommencer pour l'aidant qui doit à nouveau redonner explications et consignes. Alors pourquoi agit-on ainsi ? Malgré les plaintes émises à leur CSSS, la situation perdure. Les proches aidants ne se sentent pas compris, ils réalisent qu'on ne les écoute pas et que leur opinion ne compte pas et indiffère les gestionnaires des CSSS. Ils voudraient être considérés comme des partenaires par le réseau de la santé afin d'avoir leur mot à dire.

Reconnaissance de l'aidant et du statut d'aidant

Il n'y a pas de reconnaissance officielle du statut d'aidant de la part du gouvernement et l'expertise du proche aidant n'est pas prise en compte ou n'est pas reconnue dans le réseau de la santé même si, parmi les gens qui sont en contact avec la personne aidée, le proche aidant est la personne la mieux placée pour connaître ses besoins. Les proches aidants aimeraient être considérés comme de vrais partenaires et non pas comme de simples dispensateurs de soins.

Beaucoup de proches aidants ne se reconnaissent pas comme proches aidants. Une des raisons qui expliquerait ce fait est qu'ils considèrent normal de s'occuper et de prodiguer des soins à un parent, un conjoint, un enfant ou à tout autre membre de la famille dont la condition nécessite une aide particulière. Il serait encore plus difficile pour un parent de se reconnaître comme aidant. Pourtant, pour réclamer des services, il est primordial que la personne puisse se reconnaître comme proche aidante.

Déshumanisation des soins

Les proches aidants ont l'impression que c'est la bureaucratie qui prime désormais dans le réseau de la santé, ils ont l'impression d'être devenus des numéros. On ne les considère plus comme des êtres humains, le côté humain dans les soins et l'offre de service tend à disparaître pour laisser place à la déshumanisation. Pour plusieurs, c'est maintenant l'efficacité qui prime au détriment de l'être humain comme dans les usines.

Lacunes dans les CSSS

Ce ne sont pas tous les CSSS qui offrent les mêmes services et les mêmes conditions pour les recevoir car l'offre de services diffère d'un CSSS à l'autre. Il y a un manque de communication entre le personnel dans un même service et il n'y a pas de communication entre les différents services. Il est essentiel de se coordonner et de se concerter avec d'autres organismes pour qu'il y ait cohérence dans ce qu'on offre et dans ce qu'on fait.

On a l'impression qu'il manque d'argent et de personnel dans le secteur du maintien à domicile. Pour plusieurs, l'argent est là mais il semble être dévié quelque part et ne suivrait pas la trajectoire menant au secteur du maintien à domicile.

Difficultés à recevoir des services

Beaucoup de participants ont fait part de leur difficulté à obtenir des services. Les délais d'attentes sont trop longs, souvent déraisonnables. Ils sont continuellement mis sur des listes d'attente. La situation est encore pire pour les aidants qui s'occupent d'un enfant handicapé ou ayant un trouble envahissant du développement, ces derniers nous ayant fait part lors des tables rondes qu'il leur était impossible de recevoir des services sans préalablement avoir obtenu un diagnostic pour leur enfant, et le temps d'attente pour avoir un diagnostic est de deux ans en moyenne. De plus, il y aurait une zone grise après l'âge de 21 ans pour les services destinés aux personnes ayant un handicap, elles sont systématiquement exclues du système de scolarisation. Cette situation entraîne chez plusieurs une régression de leur état et une perte de leurs acquis. Lorsque l'aidant est un parent, il est souvent laissé à lui-même avec sa réalité d'aidant. Un proche aidant parent sera proche aidant toute sa vie.

Règle générale, les proches aidants, toutes catégories confondues, ont l'impression d'être obligés de devoir se battre pour obtenir des services. Nombreux sont ceux qui ont l'impression de quémander des services. Pour eux, ces deux situations sont anormales et pourtant elles sont fréquentes. Il est inconcevable qu'un aidant ait à se battre pour obtenir des services d'autant plus que le maintien à domicile est rendu possible grâce à eux. D'autre part, il y aurait trop de rigidité pour l'obtention des services. Pour le réseau de la santé, les proches aidants ne sont pas considérés comme des personnes ayant besoin de services, les services étant pensés en fonction de l'aidé et non de l'aidant. Les proches aidants ne sont donc pas reconnus officiellement mais plutôt de façon implicite même s'ils ont des besoins qui leur sont propres.

Méconnaissance des services

Plusieurs aidants ne connaîtraient pas l'existence des services qui pourraient leur être offerts ou ne sauraient pas où aller pour demander des services. Les proches aidants rencontrés sont d'avis qu'il y a des lacunes du côté de la promotion des services. La réalité des proches aidants est peu connue de la population. Trop souvent, c'est lorsqu'ils sont épuisés et à bout de souffle que les proches aidants demandent de l'aide.

Soutien psychologique

Il y a un manque de soutien psychologique. Les proches aidants ont besoin de soutien psychologique pour faire face au stress lié au rôle d'aidant. Ils sont isolés socialement, ils n'ont plus assez de temps à consacrer à leur vie sociale et souvent leurs amis et leur famille ne viennent plus les visiter car ils sont trop occupés ou parce que la maladie fait peur. Ils ont aussi besoin de soutien psychologique parce qu'ils ont besoin de parler et n'osent le faire auprès des membres de leur famille ou de leurs amis. Ils ont également besoin de se regrouper et de se rencontrer entre proches aidants pour partager leur vécu, s'entraider et ventiler.

Besoin d'apprendre

Les proches aidants ont besoin de formation et d'information pour mieux connaître la maladie ou l'état de la personne aidée et pour exercer leur rôle d'aidant. Leur besoin d'apprendre est grand.

Savoir-faire et savoir-être

Le savoir-faire et le savoir-être sont manquants chez les intervenants et les auxiliaires, on dénote un manque de connaissances et de délicatesse de leur part. L'infantilisation, tant du côté du secteur du maintien à domicile que des centres d'hébergement, est présente. Il y a un manque de qualification et beaucoup de maladresse parmi le personnel de soutien.

Appauvrissement

L'appauvrissement est une réalité qu'on retrouve chez la plupart des proches aidants. Plusieurs ont été dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail ou d'abandonner leur emploi. Le répit et autres services coûtent cher, les sommes reçues pour aider à payer le répit sont imposables tout comme les subventions pour adapter sa résidence en fonction des besoins de la personne aidée. Les rendez-vous de la personne aidée à l'hôpital ou au CLSC finissent par coûter cher car il faut payer le stationnement ou les formulaires à faire remplir par le médecin. Il n'y a pas de soutien financier pour les soins à domicile, lorsque du matériel est requis, tout est aux frais de l'usager, pourtant le maintien à domicile coûte moins cher au gouvernement que les CHSLD.

Particularités régionales

En région, les frais de déplacement pour soins médicaux sont plus élevés, les trajets à effectuer pour recevoir des soins étant plus grands. De plus, il y a un manque de personnes ressources et de personnel. L'isolement vécu par les proches aidants est également plus grand. L'accès aux services pour les personnes handicapées est très difficile, tout reste à faire pour faciliter la vie aux parents d'enfants handicapés. Il n'existe pratiquement pas de services de répit pour les parents d'enfants handicapés. Dans les régions éloignées des grands centres, la distance à parcourir entre les villages demeure l'obstacle majeur à l'accès aux services quand services il y a.

PLATEFORME DE REVENDICATIONS

Le répit

Considérant :

a) Que le répit est essentiel pour contrer l'épuisement des proches aidants qui soutiennent leurs proches fragilisés qu'ils soient âgés ou plus jeunes et que cette aide est souvent donnée au détriment de leur propre santé physique, émotive et financière et qu'il y a peu de services de répit ;
b) Que les normes régissant l'accès au répit sont trop rigides et qu'elles en limitent l'accès et que le temps d'attente pour recevoir du répit est trop long ;
c) Que le chèque emploi-services ne peut être utilisé avec des membres de la famille ;
d) Que le répit est difficile à obtenir dans les communautés rurales et pour les proches aidants parents d'un enfant handicapé ;
e) Que le nombre d'heures accordé pour le répit (3 heures/semaine en moyenne) est nettement insuffisant ;
f) Que la participation des proches aidants à des activités qui leur sont destinées ne peut se faire sans recourir à du répit, mais que le nombre d'heures accordé et le coût du répit restreignent cette participation.
g) Que le coût du répit limite l'accès à ce service essentiel ;
h) Qu'il existe peu de formes de répit et que le répit est habituellement offert à la maison ;
i) Que le répit est surtout pensé en fonction d'une personne âgée en perte d'autonomie.

1 Par conséquent, nous demandons :

1,1 D'assouplir les normes régissant le répit afin d'en faciliter l'accès à un plus grand nombre de personnes et ainsi diminuer les listes d'attente ;
1,2 D'offrir systématiquement du répit aux proches aidants dès qu'une personne est identifiée comme proche aidante et dès qu'une demande est faite en ce sens et d'offrir ce service à l'ensemble des proches aidants quels que soit l'âge de la personne aidée et la nature de sa condition ;
1,3 D'offrir du répit de façon soutenue au moment où le proche aidant le désire, du répit abordable ou gratuit offert par du personnel qualifié ;
1,4 D'offrir le répit en fonction des besoins du proche aidant, adapté à la condition de la personne aidée et à la réalité de chaque région ;
1,5 Qu'on réévalue la possibilité de permettre dans certains cas l'utilisation du chèque emploi-services avec des membres de la famille ;
1,6 D'offrir du répit le jour, le soir, la nuit, les fins de semaine et les jours fériés, dans différents lieux : à la maison, dans les institutions, dans les organismes communautaires et sous diverses formes : surveillance sécuritaire ou activités offertes à l'aidé ;
1,7 D'offrir le répit en bloc d'heures, de journées, de fins de semaine et de semaines réparties en fonction des besoins du proche aidant ;
1,9 De faciliter l'accès au répit dans les communautés rurales ;
1,10 De faciliter l'accès au répit pour les proches aidants, parents d'enfants handicapés en prenant les mesures qui s'imposent : formation du personnel et hausse salariale ;
1,11 De permettre aux proches aidants de participer aux activités qui leur sont proposées en leur offrant systématiquement la possibilité d'avoir recours au répit (surveillance sécuritaire) gratuitement.

Le personnel

Considérant :

a) Qu'il est difficile de laisser entrer un étranger chez soi ;
b) Qu'un sentiment de confiance se construit avec le temps et qu'il faut le reconstruire à chaque fois qu'il y a changement de personnel ;
c) Que la rotation du personnel est une réalité bien présente et qu'elle est un irritant qui perturbe et déstabilise tant l'aidant que l'aidé et oblige le proche aidant à redonner explications et consignes à chaque fois ;
d) Que le CSSS n'avise pas lorsqu'il y a changement du personnel et que le proche aidant se retrouve devant un fait accompli qui a une incidence sur son équilibre psychologique et celui de l'aidé ;
e) Que la rotation du personnel n'est pas seulement observée en maintien à domicile et qu'on la retrouve également dans les CHSLD.

2 Par conséquent, nous demandons :

2,1 De revoir le mode de gestion en ressources humaines et de prendre les mesures nécessaires afin d'assurer une plus grande stabilité dans le personnel rémunéré offrant des services aux proches aidants et aux aidés ;
2,2 D'aviser le proche aidant de tout changement de personnel à domicile ;
2,3 De créer un comité d'usagers en maintien à domicile dans tous les CSSS.

Considérant :

Qu'un grand nombre de personnes affectées au maintien à domicile ne possèdent pas le savoir-faire et le savoir-être, ont peu de connaissances sur la réalité particulière de l'aide à domicile, connaissent peu ou pas la réalité des proches aidants, possèdent peu ou pas d'information sur la condition de la personne aidée et que ce manque de connaissances nuit à la qualité des services et pénalise les usagers.

3 Par conséquent, nous demandons :

D'offrir au personnel affecté au maintien à domicile une formation de base et en continue sur les différents aspects techniques et humains de l'aide à domicile, sur le travail des aidants naturels et des proches aidants et sur les diverses limitations physiques, intellectuelles et mentales de l'aidé.

Considérant :

Qu'il y a un manque de personnel dans le secteur du maintien à domicile, que le personnel spécialisé est rare et, de façon encore plus aiguë, loin des grands centres.

4 Par conséquent, nous demandons :

De prendre les mesures qui s'imposent afin d'offrir les ressources nécessaires, le personnel spécialisé et non spécialisé de façon juste et équitable dans toutes les régions.

Reconnaissance du proche aidant

Considérant :

a) Que les proches aidants n'ont pas de reconnaissance officielle et qu'ils ne sont pas considérés par le réseau de la santé et des services sociaux comme des personnes ayant des besoins en services et que cette situation fait en sorte que l'on ne s'intéresse pas à leur état de santé et que cela leur porte préjudice ;

b) Que les services sont offerts seulement en fonction des besoins de la personne aidée et que le proche aidant est obligé de s'adapter à ces services ;

c) Que la non-reconnaissance du statut de proche aidant les empêche d'être reconnus comme partenaires par le réseau de la santé et que leur expertise n'est pas prise en considération même si, dans les faits, les proches aidants sont les personnes qui connaissent très bien les besoins de la personne aidée.

5 Par conséquent, nous demandons :

5,1 Une reconnaissance officielle du statut de proche aidant par les deux paliers gouvernementaux et dans toutes leurs instances ;

5,2 Qu'une évaluation systématique des besoins du proche aidant soit effectuée dès le départ par un intervenant qualifié afin qu'il puisse recevoir des services rapidement et ouvrir un dossier à son nom ;

5,3 La reconnaissance du proche aidant en tant que partenaire du réseau de la santé et non pas comme dispensateur de services, la valorisation de son expérience et qu'il puisse déterminer lui-même ce qui est le mieux pour lui ;

5,4 Le droit d'être informé et consulté sur les questions concernant l'aidé et le droit de participer à la planification et à l'organisation des services de la personne aidée et le droit de participer aux rencontres du comité multidisciplinaire ou toutes autres rencontres concernant la personne aidée parce que cela aura un impact direct sur sa condition de vie, qu'elle réside ou non avec le proche aidant, ou avec le personnel soignant d'un centre hospitalier si la personne aidée est hospitalisée ;

5,5 De reconnaitre le fait que les proches aidants ont des besoins spécifiques en matière de services qui leur sont propres ;

5,6 Que les proches aidants et les aidés, les usagers des services incluant les proches aidants ou leurs associations soient consultés lors de la réorganisation de services en maintien à domicile ou en hébergement.

Considérant :

a) Qu'il est souvent difficile pour un proche aidant de se considérer comme tel et que, sans cette reconnaissance, les proches aidants ne peuvent demander d'aide et risquent l'épuisement ;

b) Que le terme de proche aidant ou d'aidant naturel est mal compris ou mal défini auprès de la population en général et du personnel œuvrant au sein du réseau de la santé ;

c) Qu'il existe différentes catégories d'aidants autres qu'auprès d'un proche âgé dépendamment de la condition de la personne et que la population, le personnel œuvrant au sein du réseau de la santé et des services sociaux et des diverses instances gouvernementales connaissent mal les réalités vécues par les proches aidants.

6 Par conséquent, nous demandons :

6,1 D'injecter les fonds nécessaires afin d'entreprendre une vaste campagne de sensibilisation annuelle dans tous les médias du Québec et clarifier les termes de proches aidants et d'aidants naturels ;

6,2 Que le Regroupement des aidants naturels du Québec soit le porteur de la campagne de sensibilisation annuelle sur les proches aidants ;

6,3 De sensibiliser le personnel du réseau de la santé à la réalité des proches aidants et d'inclure cette réalité dans les formations spécialisées liées au domaine de la santé et des services sociaux au niveau professionnel, collégial et universitaire et développer la formation continue des actuels professionnels de la santé et des services sociaux sur la réalité des proches aidants.

Promotion des services

Considérant :

a) Que peu de proches aidants connaissent l'existence des services qui sont offerts ou ne savent pas comment avoir accès aux services ;

b) Que les proches aidants demandent de l'aide souvent lorsqu'ils sont en détresse, à bout de souffle, épuisés physiquement et psychologiquement.

7 Par conséquent, nous demandons :

7,1 D'entreprendre une vaste campagne promotionnelle annuelle sur les services dédiés aux proches aidants et de produire le matériel inhérent à une telle campagne promotionnelle : affiches, dépliants et autres, et de cibler les endroits stratégiques pour leur distribution et leur diffusion ;

7,2 Que les CSSS travaillent en collaboration avec les organismes communautaires pour promouvoir les services et en faire la référence et ainsi éviter le dédoublement.

L'accès aux services (liste d'attente)

Considérant :

a) Que les proches aidants attendent souvent jusqu'à l'épuisement avant de demander de l'aide et que plusieurs ont de la difficulté à en demander ;

b) Que le temps d'attente pour l'obtention des services est démesuré, que les proches aidants sont continuellement sur des listes d'attente et que cette situation est amplifiée pour les parents d'enfant ayant un handicap ou un trouble envahissant du développement avec des délais déraisonnables et injustifiés allant jusqu'à deux ans pour recevoir un diagnostic (qui est essentiel pour l'obtention des services) suivi d'un autre délai de deux ans pour recevoir des services, ce qui est inacceptable ;

c) Que les proches aidants ont l'impression d'être obligés de devoir se battre pour obtenir un service ;

d) Que les délais d'attente pour recevoir les subventions pour adapter la maison sont trop longs et ont une incidence sur les risques potentiels d'accidents reliés aux soins à apporter à la personne aidée.

8 Par conséquent, nous demandons :

8,1 D'intervenir rapidement et efficacement pour offrir des services lorsqu'une demande d'aide est faite par un proche aidant ;

8,2 De prendre toutes les dispositions nécessaires afin d'éliminer les listes d'attente ou de les réduire à un niveau acceptable, ce qui implique l'injection d'argent neuf et un meilleur contrôle de l'argent affecté au maintien à domicile afin de permettre l'embauche de nouvelles personnes ;

8,3 D'augmenter l'enveloppe budgétaire et d'alléger le protocole administratif régissant les subventions visant à adapter le lieu de résidence afin d'accélérer le processus menant à l'attribution de la subvention.

Gestion déshumanisante des soins

Considérant :

a) Que la bureaucratie est trop lourde dans le secteur du maintien à domicile et que cette réalité déshumanise les soins et les services offerts à la clientèle ;

b) Que les méthodes de gestion calquées sur les entreprises amènent à considérer l'être humain comme un objectif à atteindre pour faire plus avec moins et que cette façon de faire est lourde de conséquences pour le proche aidant, pour l'aidé et pour le personnel et n'a pas sa raison d'être lorsqu'on travaille dans le domaine social ;

c) Qu'il y a un manque de compréhension des besoins du proche aidant de la part de la direction des CSSS et un manque de communication entre le personnel qui, trop souvent, ne transmet pas les informations concernant l'usager ;

d) Que lorsqu'un service n'est pas accepté une fois, le CSSS considère cela comme un refus de service et lorsque le protocole ou les règlements régissant un service ne sont pas suivis tels que prescrits, les CSSS menacent de couper le service ;

e) Qu'il y a trop de formulaires à remplir et que souvent le même formulaire est à remplir chaque année alors qu'on ne guérit pas d'un état ou d'un handicap physique ou intellectuel.

9 Par conséquent, nous demandons :

9,1 De revoir et d'alléger les structures administratives afin de privilégier l'aspect humain ;

9,2 D'alléger les normes entourant l'accès aux services et d'humaniser les soins ;

9,3 D'éliminer les objectifs de rendement et de rentabilité à atteindre dans le secteur du maintien à domicile ;

9,4 D'établir une meilleure communication et une meilleure transmission des informations entre les employés impliqués auprès d'une même personne ;

9,5 Qu'il n'y ait pas de coupures systématiques de services lorsqu'un service n'est pas accepté ;

9,6 De restreindre le nombre et la fréquence des formulaires à remplir et, dans le cas d'un handicap permanent ou d'un état, nous demandons qu'il y ait un formulaire unique à remplir une seule fois sauf lorsqu'il y a modification du dit état.

Évaluation des services

Considérant :

a) Que les normes régissant les politiques d'accès aux services diffèrent d'un CLSC à l'autre ;
b) Que les services offerts diffèrent d'un CLSC à l'autre ;
c) Que les services sont offerts en pièces détachées ;
d) Que l'évaluation des services est déficiente ;
e) Que certains services ne sont pas accessibles par toutes les catégories d'aidants.

10 Par conséquent, nous demandons :

10,1 D'uniformiser les politiques d'accès aux services et standardiser les normes régissant la dispensation des services dans tous les CLSC afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services ;
10,2 Qu'il y ait concertation dans tous les CSSS afin que les services offerts soient uniformisés et homogènes afin d'en améliorer l'accessibilité et la qualité ;
10,3 De mettre en place une structure d'évaluation des services par les Agences de la santé pour l'ensemble des services offerts dans le secteur du maintien à domicile afin de s'assurer de la qualité des services ;
10,4 De mettre en place des structures adaptées pour l'accès aux services pour toutes les personnes aidantes.

Soutien psychologique et besoins

Considérant :

a) Que les proches aidants n'osent pas parler de leurs problèmes à leur entourage et que leur besoin de parler, de se confier, d'être écouté est grand ;
b) Que l'isolement social et la détresse psychologique sont fréquents et qu'aucune mesure concrète visant à contrer la détresse psychologique n'est mise de l'avant et que l'aide psychologique est difficile à obtenir ;
c) Que le besoin d'apprendre est grand chez les proches aidants.

11 Par conséquent, nous demandons :

11.1 De prendre en compte le niveau d'isolement social des proches aidants et d'inclure systématiquement le soutien psychologique dans l'offre de services pour les proches aidants tant et aussi longtemps que le besoin sera constaté, et ce, même après le décès de la personne aidée ;
11.2 De développer des groupes d'entraide et de discussion et d'assurer le financement aux groupes qui offrent ce service afin d'en assurer la stabilité ;
11.3 D'offrir de la formation sur les différentes facettes du rôle de proche aidant ou d'aidant naturel, sur les différentes conditions et maladies occasionnant la perte d'autonomie et d'assurer le financement aux groupes offrant ce service afin d'en assurer la stabilité.

Services adaptés à différentes situations

Considérant :

a) Que les parents d'enfants handicapés, atteints d'un trouble envahissant du développement ou d'une maladie mentale, seront proches aidants toute leur vie ;

b) Qu'actuellement, les services mis en place ne tiennent pas compte de la spécificité de la condition de la personne aidée et que cette situation a des répercussions directes sur le proche aidant ;

c) Que lorsqu'une maladie ou un handicap n'est pas bien identifié, il est impossible de recevoir des services de la part des diverses institutions gouvernementales tels les CSSS, CRDI et CRDP, et des groupes communautaires ;

d) Que la conciliation travail/famille est très difficile lorsqu'un proche aidant est parent ;

e) Que les budgets alloués ne sont pas assez élevés pour répondre de façon suffisante et adéquate aux besoins en services et ne prennent pas en considération que les besoins seront présents pour toute une vie ;

f) Que les services de scolarisation sont coupés dès que l'enfant atteint l'âge de 21 ans et que cette situation entraîne, chez plusieurs, une régression de leur état, une perte de leurs acquis et oblige souvent le parent à abandonner son emploi pour s'occuper de son enfant à temps plein.

12 Par conséquent, nous demandons :

12,1 De prendre en considération le fait que les besoins en services des proches aidants parents d'un enfant handicapé, atteint d'un trouble envahissant du développement ou d'une maladie mentale sont permanents, et de prendre ainsi les dispositions pour offrir les services en tenant compte de cette réalité ;

12,2 D'offrir les services même si un diagnostic officiel n'est pas établi, en tenant compte du diagnostic provisoire et des recommandations du médecin ;

12,3 D'augmenter les budgets alloués dans les services en déficience physique, déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et en santé mentale ;

12,4 De revoir les critères d'accessibilité afin de permettre aux personnes handicapées physiques et intellectuelles, aux personnes autistes ou atteintes d'un autre trouble envahissant du développement, la poursuite de leur scolarisation lorsqu'ils atteignent l'âge de 21 ans en leur offrant tous les services qui en découlent.

AUTRES REVENDICATIONS NON LIÉES AUX SERVICES

Les participants aux tables rondes ont discuté d'un point très important pour eux : l'appauvrissement. Même si la plateforme de revendications ne concerne que les services, l'appauvrissement est ressorti régulièrement, c'est pourquoi nous vous présentons en annexes, les constats et revendications qui en découlent.

APPAUVRISSEMENT

Considérant :

a) Que plusieurs proches aidants se voient dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail ou de quitter leur emploi pour s'occuper de leur proche ;
b) Que plusieurs services et prêts d'équipement requis pour aider le proche aidant dans la prise en charge de la personne aidée sont tarifiés ;
c) Que le coût du stationnement pour les visites médicales de la personne aidée et les frais de déplacement pour les rendez-vous médicaux dans les communautés rurales sont des facteurs qui contribuent à appauvrir les proches aidants ;
d) Que les montants octroyés pour le répit et les subventions reçues pour adapter sa résidence sont imposables ;
e) Que l'appauvrissement des proches aidants est une réalité très présente.

Il a été proposé par les participants aux tables rondes :

- D'instaurer un système de gratuité pour l'obtention des services et pour les prêts d'équipement, les stationnements dans les hôpitaux et les CLSC ;
- De revoir les crédits d'impôts afin d'en augmenter l'accessibilité pour les proches aidants : majorer l'exemption d'impôts, admissibilité du proche aidant qui n'habite pas avec l'aidé, reconnaissance du statut de proche aidant pour le conjoint, diminuer l'âge du crédit d'impôts, la non-imposition des chèques emploi-services accordés pour le répit et la non-imposition des subventions octroyées pour adapter les résidences, etc. ;
- Que le monde du travail soit adapté pour la réalité des proches aidants et instaure des mesures de conciliation.

PISTES DE SOLUTIONS ET COMMENTAIRES

Voici quelques commentaires et pistes de solutions émis par les participants aux tables rondes. À noter que ces éléments sont ressortis à quelques reprises mais pas de façon marquée.

Qualité des services

« L'achat de services est la solution pour avoir des personnes compétentes à la maison, peu importe la condition de la personne aidée. Ainsi, on devrait mettre en place des structures adaptées pour l'achat de services. »

« L'intervenant devrait communiquer avec le proche aidant régulièrement (une fois semaine si possible, minimalement une fois par mois) pour démontrer qu'on s'intéresse à lui, pour voir si tout va bien et pour lui permettre de parler et de ventiler. Le proche aidant ne communiquera pas nécessairement avec l'intervenant pour lui dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas. »

« Il est important d'accompagner les proches aidants dans la planification de leur avenir et de ne pas réagir seulement aux situations d'urgence, ex. : transition des responsabilités, hébergement, etc. »

« On devrait travailler plus en mode prévention pour éviter l'épuisement physique et psychologique. »

« L'avenue du partenariat avec les Agences devrait être considérée pour la qualité des services, ce qui impliquerait qu'une instance prendrait cette tâche, ce qui enlèverait ce fardeau à l'aidant. »

« Combiner les résidences pour personnes âgées en y intégrant de petites ailes qui pourraient accueillir des personnes handicapées. Dans les résidences pour aînés, on retrouve souvent des personnes qui sont en forme, mais qui s'ennuient. L'aile proposée pourrait être utilisée pour offrir du répit aux parents qui s'occupent d'un enfant handicapé. Le répit pourrait être donné par des résidents qui s'ennuient et qui veulent se rendre et se sentir utiles : "Aller chercher cette belle richesse chez nos aînés!" »

« On devrait utiliser un outil d'évaluation pour connaître et identifier les besoins des proches aidants. »

Médecin et référence

« Le médecin étant la personne la mieux placée pour cibler les proches aidants, on devrait le sensibiliser afin qu'il puisse faire de la référence. »

Particularités des petites localités

« En région, dans les paroisses et dans les petits villages, tout le monde se connaît. On a peur du jugement des autres, que dira-t-on si l'on demande du répit? On a aussi peur que la personne qui viendra à la maison pour offrir le répit soit une connaissance et placote par la suite. »

Projets pilotes et modèles d'intervention

« On devrait comparer et aller voir ce qui se fait ailleurs, dans d'autres pays. Aller chercher des modèles. »

« On devrait mettre sur pied des projets pilotes pour différents types de cas, car pour changer un système, il faut mettre des projets de l'avant. »

Mobilisation-Concertation

« Nous devons nous regrouper, nous concerter, faire valoir nos droits, revendiquer et manifester si nous voulons faire progresser la cause des aidants. Aller vers les plus hautes instances, envoyer des lettres aux députés et rencontrer les ministres concernés. »

Reconnaissance et financement des organismes communautaires

« Le gouvernement devrait investir davantage dans les organismes communautaires qui aident et offrent des services aux proches aidants car il est beaucoup plus facile de recevoir de l'aide par un organisme communautaire que par son CLSC. Ainsi, on devrait accorder une plus grande reconnaissance aux organismes communautaires. »

REMERCIEMENTS

La Grande tournée et la plateforme de revendications qui en découle ont été rendues possibles grâce à la précieuse collaboration de plusieurs organismes et personnes qui ont généreusement offert de leur temps. Nos sincères remerciements aux personnes et groupes suivants :

Production des capsules audiovisuelles :

Équipe de travail du ROMAN
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

Comédiens maisons :

Marie-Chantale Couture (proche aidante)
Sonia Lessard (Directrice générale, ROMAN)
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Pierre Pallot (proche aidant)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

Proches aidants ayant été consultés pour commenter et évaluer le concept d'animation :

Louise Boissonneault
Marie-Chantale Couture
François Massé
René Robert
Jean-Guy Savard

Membres du comité conseil :

Jacques Couture (Agent de mobilisation,RANQ)
Sonia Lessard (Directrice générale, ROMAN)
Katerine Ouimet (Intervenante, Centre de soutien entr'Aidants)
Jean-Guy Savard (proche aidant)

MERCI ÉGALEMENT À TOUS LES ORGANISMES ET PROCHES AIDANTS QUI ONT PARTICIPÉ AUX TABLES RONDES.

21 groupes hôtes répartis dans 15 régions sociosanitaires ont effectué un travail de logistique pour promouvoir la Grande tournée dans leur région auprès des proches aidants et auprès d'organismes œuvrant auprès d'eux et pour trouver un lieu physique pour accueillir l'activité. Merci à tous les proches aidants et organismes qui ont répondu à l'appel. Grâce à votre participation, la *Plateforme de revendications communes* a pu être réalisée.

GROUPES HÔTES

Région 1 : Bas-Saint-Laurent (Centre d'aide aux proches aidants des Basques, Services Kam-Aid)

Région 2 : Saguenay-Lac-Saint-Jean (Le Maillon, Regroupement soutien aux aidants du Lac Saint-Jean)

Région 3 : Capitale-Nationale (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale)

Région 4 : Mauricie et Centre-du-Québec (Association proches aidants Drummond, Association des aidants naturels du Bassin de Maskinongé « Mains Tendres »)

Région 5 : Estrie (Réseau d'amis de Sherbrooke)

Région 6 : Montréal (plusieurs proches aidants et groupes concernés par la problématique)

Région 7 : Outaouais (Centre d'aide aux aînés de Gatineau)

Région 8 : Abitibi-Témiscamingue (Regroupement proches-aidants de Rouyn-Noranda)

Région 9 : Côte-Nord (Association des Aidants Naturels de la Côte-Nord)

Région 11: Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (plusieurs proches aidants et groupes concernés par la problématique)

Région 12 : Chaudière-Appalaches (Regroupement des proches aidants de Bellechasse en collaboration avec Lien-Partage)

Région 13 : Laval (Association Lavalloise des Personnes Aidantes)

Région 14 : Lanaudière (Réseau des aidants naturels d'Autray, Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption, Centre d'action bénévole des Moulins)

Région 15 : Laurentides (Coop Sore)

Région 16 : Montérégie (Centre d'action bénévole de Saint-Jean-sur-Richelieu, Centre de soutien entr'Aidants)



Regroupement des aidants naturels du Québec, 79, rue Rocheleau, Trois-Rivières (Québec), G8T 5A4
www.ranq.qc.ca info@ranq.qc.ca 514-524-1959 ou 1-855-524-1959

SUIVEZ-NOUS SUR FACEBOOK