



Mémoire présenté à la Commission parlementaire des affaires sociales lors de l'étude du projet de loi n° 6 : loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés.

Le soutien des personnes proches aidantes : une responsabilité étatique!

Par l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ) et la Centrale des syndicats du Québec

Mars 2009



**UNE FORCE
POUR LA SOCIÉTÉ**

PROFIL DE L'AREQ

Fondée en 1961, l'AREQ (CSQ) – Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec, regroupe plus de 52 000 personnes retraitées, issues des secteurs de l'éducation, de la santé, des services de garde, des communications, des loisirs, de la culture et du milieu communautaire. Elle est affiliée à la Centrale des syndicats du Québec (CSQ). La moyenne d'âge de nos membres se situe aux alentours de 68 ans et 30% d'entre elles sont des personnes proches aidantes.

PROFIL DE LA CSQ

La Centrale des syndicats du Québec (CSQ) représente quelque 170 000 membres, dont plus de 100 000 dans le secteur public.

La CSQ compte 11 fédérations qui regroupent 233 syndicats affiliés en fonction des secteurs d'activité de leurs membres; s'ajoute également l'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ).

Les membres de la CSQ occupent plus de 350 titres d'emploi. Ils sont présents à tous les ordres d'enseignement (personnel enseignant, professionnel et de soutien) de même que dans les domaines de la garde éducative, de la santé et des services sociaux (personnel infirmier, professionnel et de soutien, éducatrices et éducateurs), du loisir, de la culture, du communautaire et des communications.

De plus, la CSQ compte en ses rangs 72 % de femmes et 35 % de jeunes âgés de moins de 35 ans.

Table des matières

MISE EN CONTEXTE ET OBJECTIFS DU FONDS.....	2
INTRODUCTION.....	5
1. SUR LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES	6
2. SUR LA FORME DU PROJET DE LOI	7
3. SUR LA FORME DE GOUVERNANCE.....	8
4. SUR LE DÉSENGAGEMENT DE L'ÉTAT	9
CONCLUSION	11
ANNEXE : TÉMOIGNAGES DE PERSONNES PROCHES AIDANTES	

MISE EN CONTEXTE

Ce projet de loi avait été annoncé par la Présidente du Conseil du trésor, Mme Monique Jérôme-Forget, lors de la présentation de son budget 2008-2009. Du même genre que celui adopté en juin 2007 instituant le Fonds pour la promotion de saines habitudes de vie et que l'actuel projet de loi n° 7 instituant le Fonds pour le développement des jeunes enfants, ces trois projets de loi s'inscrivent dans un partenariat avec la Fondation Lucie et André Chagnon par l'entremise de leur « holding » familial Sojecci Il ltée. L'administration de ces fonds sera gérée par une société de gestion paritaire. Le conseil d'administration sera mandaté pour gérer également l'attribution des sommes selon les critères qu'il décidera en conformité avec la loi.

LES OBJECTIFS DU FONDS

Le fonds vise à financer des activités, des projets et des initiatives communautaires reliés à des services de répit, d'accompagnement, de soutien individuel ou social, des services de formation et d'apprentissage de même que des recherches innovantes. Ces activités s'adresseraient à des proches aidants s'occupant à domicile de personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante, la majorité présentant des problèmes d'Alzheimer.

INTRODUCTION

L'AREQ porte depuis de nombreuses années des revendications au nom des personnes proches aidantes. Nous avons d'ailleurs mené une enquête sur le sujet en 2007 auprès d'une grande partie de nos membres nous permettant ainsi de dresser un portrait assez affiné des personnes proches aidantes en nos rangs.

Voici un rappel des principales conclusions :

- *près de 30 % des répondants, ce qui pourrait représenter près de 16 000 membres de l'Association, exercent un rôle de personne proche aidante – une proportion nettement supérieure à la moyenne québécoise qui oscille entre 6 et 15 % selon les études;*
- *le quart des personnes proches aidantes de l'AREQ consacrent plus de dix heures par semaine à leur engagement;*
- *près du tiers des personnes assistent plus d'une personne et une même proportion d'entre elles exercent leur engagement depuis plus de 10 ans;*
- *90 % des personnes proches aidantes vivent des difficultés.*

Par ailleurs, au-delà de l'engagement exceptionnel et soutenu de nos membres, cette enquête révèle certaines caractéristiques et problématiques qui méritent qu'on s'y attarde, ainsi :

- *les types de soutien apporté par les personnes proches aidantes sont, par ordre d'importance : le soutien psychologique, le soutien administratif (démarches auprès d'organismes, achats et transactions, etc.), les soins personnels, les tâches domestiques et les soins infirmiers;*
- *environ 90 % des personnes rencontrent un degré de difficulté moyen ou élevé dans leur relation d'aide, que ce soit au chapitre du stress, du manque de temps, des efforts physiques à déployer, de l'attitude des personnes aidées, des dépenses encourues, etc.;*
- *trois personnes sur quatre disent éprouver des difficultés d'ordre psychologique;*
- *une personne sur cinq débourse plus de 100 \$ par mois pour ses activités d'aide et une sur dix plus de 200 \$ par mois.*

Que le gouvernement du Québec annonce des investissements pour soutenir davantage les personnes proches aidantes devrait donc nous donner des raisons de nous réjouir. Nous avons toutefois d'importantes réserves devant ce projet de loi.

1. SUR LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Les personnes proches aidantes principales sont le plus souvent âgées de 52 à 84 ans. Les personnes âgées de 55 ans ou plus représentent près de 30 % (304 820 personnes) de toutes les personnes proches aidantes au Québec et celles âgées de 65 ans ou plus, près de 14 % (142 820 personnes).¹

Ces aidantes et aidants ne sont toujours pas reconnus, pas consultés, n'ont pas de véritable statut dans le système. Et, il faut bien le dire, ces personnes deviennent bien souvent proches aidantes sans trop s'en rendre compte et surtout sans qu'on leur ait demandé leur avis. La prise en charge d'une personne en perte d'autonomie après une hospitalisation, une chirurgie ou une détérioration de l'état de santé est pratiquement imposée aux familles et aux proches. Bien souvent, personne d'autre n'est disponible ou l'offre de services à domicile est nettement insuffisante.

Les personnes proches aidantes veulent consentir à donner des soins et des services et non se les faire imposer. Cet engagement doit être volontaire et éclairé, c'est-à-dire se faire en toute connaissance de cause. Les personnes aidantes doivent pouvoir maintenir leur lien de nature conjugale ou familiale avec la personne aidée et non pas se transformer en professionnelles de la santé ou de la relation d'aide. Lorsqu'elles acceptent d'être proches aidantes, elles veulent être reconnues, prendre part aux décisions concernant la personne aidée et recevoir le soutien requis. Les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) devraient être en mesure de leur faciliter la tâche en assurant le suivi de l'implication des ressources désignées sur le territoire pour offrir les services de dépannage, de gardiennage, d'accompagnement et de répit.

Les personnes proches aidantes expriment depuis longtemps des besoins forts variés de soutien dans leur tâche. Cela va de la compensation financière, au soutien professionnel en passant par des mesures de répit.

Les besoins sont généralisés sur l'ensemble du territoire québécois et pour une multitude de problèmes de maintien à domicile. Le fonds projeté ne répondra qu'à une infime partie de ces besoins (aînés dans un état avancé de perte d'autonomie et projets financés à la pièce selon les initiatives). C'est une pièce parmi d'autres, nécessaire à la construction complète du puzzle. Mais cela ne créera pas une équité d'accès à des services de même nature, et ce, partout au Québec.

Ce projet de loi ne constitue pas non plus une reconnaissance globale du statut de personne proche aidante, ce qu'une politique gouvernementale devrait faire.

¹ Conseil des aînés, Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, mars 2008.

2. SUR LA FORME DU PROJET DE LOI

Les trois premiers articles fournissent un minimum d'informations sur les buts et les modalités institués par ce projet de loi, le reste des articles traitent de la provenance des fonds et de leur gestion. Pour tenter de comprendre un peu de quoi il retourne, il faut se rabattre sur l'énoncé de budget du printemps 2008 et sur les déclarations publiques de la ministre responsable des aînés.

Nous éprouvons un malaise. Le non-dit est-il plus important, plus éclairant que le dit? Comment prendre la mesure réelle du projet de loi quand les éléments fondamentaux se retrouvent dans un document qui ne fait pas office de loi. Comment donner notre avis sur ce projet de loi sans savoir à qui seront destinés ces fonds?

À première vue, le projet de loi, en précisant que les activités, projets et initiatives qui peuvent être financés ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement, vise le développement de services en marge de l'offre de services publics. Certains de ces services ne seraient donc pas supplétifs aux emplois du secteur public (ressources familiales de répit, ressources d'accompagnement individuel), ce qui est bien. Mais d'autres pourraient l'être (lits de répit en CHSLD publics, services de soutien communautaire ou social, soutien communautaire continu des personnes ou des communautés locales, services de formation et d'apprentissage qui sont le mandat des animateurs communautaires et de certaines infirmières ou travailleurs sociaux en CSSS).

De plus, qu'en est-il des ressources actuelles dédiées aux organismes communautaires fournissant déjà des services. Ces derniers se verront-ils couper leur subside sous prétexte qu'ils ne se conforment pas au cadre imposé par la Fondation Chagnon? Pour devenir admissibles, devront-ils développer de nouveaux services, de nouvelles activités « innovantes » conformes au fonds alors que déjà ils n'arrivent pas à donner les services de base requis? Le commentaire d'une intervenante résume assez bien la dynamique :

« On a l'impression qu'il faudrait inventer de nouvelles activités et de nouveaux services si on veut avoir de l'argent supplémentaire. Pourtant, juste le fait de remplir notre mission et de répondre aux besoins de nos familles est déjà bien assez exigeant! »²

Par ailleurs, deux des types d'activités, de projets et d'initiatives recherchés visent la formation et l'apprentissage ainsi que l'acquisition et le transfert de connaissances. Si les personnes proches aidantes ont tant besoin de formation et d'acquisition de connaissances, est-ce à dire que le rôle qu'on attend d'elles n'est pas si « naturel » que ça? En effet, les personnes âgées se voient souvent devant l'obligation de donner des soins qui les mettent mal à l'aise (comme l'injection de médicaments, le changement de

² Site web de la Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec : <http://www.fafmrq.org/>.

pansements). Dans ce contexte, ont-elles besoin de formation ou besoin des services de personnel spécialisé?

3. SUR LA FORME DE GOUVERNANCE

Nous craignons que le gouvernement n'abdique une part de ses responsabilités en échange de financement.

Dans le cas du projet de loi n° 6, la famille Chagnon investirait 25 % du fonds, parce que présente paritairement au conseil d'administration, elle oriente tout de même les décisions d'utilisation du fonds. Ainsi, la Fondation demande que 75 % des fonds servent pour supporter les personnes proches aidantes de personnes atteintes d'Alzheimer? Sans nier les besoins criants pour cette catégorie de personnes proches aidantes, il faut quand même dire que les besoins des autres personnes âgées qui recueillent à la maison une personne venant de subir une intervention chirurgicale ou qui soutiennent une personne proche en phase terminale désirant mourir à domicile sont des besoins d'une aussi grande valeur. Mais comme aucune représentante ou représentant d'organismes de proches aidants ne siège au conseil d'administration, ils ne peuvent guère influencer l'orientation des fonds.

Les personnes proches aidantes, les associations et les regroupements de personnes aidantes réclament depuis des années une politique et des actions du gouvernement et rien ne bouge. Par contre, la Fondation Chagnon injecte 5 M\$ par année pour 10 ans et le gouvernement renchérit avec 15 M\$ par année. Nous sommes perplexes : le Dr Serge Mongeau aurait-il raison lorsqu'il parle de « la démocratie de l'argent »?³ Il est pour le moins inquiétant que des fondations privées réussissent à engager des fonds publics selon ce qu'elles jugent important pour la société, selon leurs valeurs et leurs visions alors que les citoyennes et citoyens, les associations et les regroupements n'arrivent pas à faire reconnaître leurs besoins. La démocratie se résume-t-elle à voter tous les quatre ans?

L'implication de ce partenaire qu'est la Fondation Chagnon se fait sur de nouvelles bases.

« ...il ne se contente pas d'offrir généreusement davantage de services dans le cadre de la gouvernance étatique, dans un esprit de complémentarité, en direction de régions ou de catégories sociales particulièrement défavorisées. On n'est pas du tout dans une perspective d'approche charitable, mais bien dans la recherche d'un nouveau mode critique de l'intervention gouvernementale, jugée peu efficace puisqu'elle existe depuis plusieurs décennies maintenant et que les problèmes, pour le dire sans nuances, non seulement ne se résolvent pas, mais s'amplifient.

... Les Fondations ne se définissent plus comme des mécènes, mais comme des « investisseurs sociaux ». La sémantique est fondamentale : on

³ L'Aut'journal, 7 avril 2008.

emprunte explicitement au langage du marché et du contrat. On est avec l'État, oui, mais pour le changer! Et introduire la culture du marché dans un secteur public jugé réfractaire et inefficace. »⁴

Comment ne pas s'inquiéter de cette nouvelle forme de gouvernance des services de l'État par le privé qui entraîne un désengagement de l'État? Il nous semble que cela soulève des considérations éthiques.

Il nous apparaît aussi qu'il y a des enjeux majeurs qui se dessinent pour les communautés et les groupes communautaires : jusqu'à quel point auront-ils la possibilité de se mobiliser, d'utiliser le fonds pour développer ou continuer des services répondant aux besoins de la clientèle sans avoir à dénaturer leur dynamique politique et démocratique branchée sur leurs membres?

D'un autre côté, nous déplorons, tout comme plusieurs autres organismes, que les Centres de santé et de services sociaux qui ont déjà pour mission de soutenir les personnes proches aidantes n'y arrivent pas faute de budget. Nous questionnons la décision du gouvernement d'investir dans ce fonds en association avec le privé alors que les services publics requis ne sont pas encore déployés de façon adéquate dans toutes les régions du Québec.

4. SUR LE DÉSENGAGEMENT DE L'ÉTAT

L'aide et les soins aux personnes âgées en perte d'autonomie sont surtout le fait des familles et de l'entourage qui fournissent 70 % à 85 % de toute l'aide requise.⁵ La part de l'État en soutien à domicile est partielle, mal adaptée et insuffisante.

« Malgré les multiples réformes entreprises par l'État au cours des dernières décennies et de l'ajout constant de budgets dans le secteur de la santé et des services sociaux, le soutien à domicile préconisé depuis la Révolution tranquille n'a jamais véritablement été concrétisé. Les moyens mis en place et les ressources affectées pour en assurer l'implantation n'ont pas été accompagnés des budgets nécessaires à sa réalisation. » (Source : Conseil des aînés)

Nous craignons que, par l'instauration de ce fonds, le gouvernement se désengage encore davantage, s'imaginant que les initiatives suscitées par ce projet de loi peuvent le dispenser de mener le débat public réclamé par le Conseil des aînés, par l'AREQ et par les regroupements de personnes proches aidantes et de réviser à la hausse les

⁴ Frédéric Lesemann, « L'irruption des fondations privées dans le « communautaire »: une nouvelle gouvernance des services publics? », Le bulletin de liaison de la Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec, vol. 33, n° 2, octobre 2008, pp. 5-11.

⁵ Conseil des aînés, Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, mars 2008.

budgets attribués aux soins et aux services de longue durée, incluant l'aide et le support aux personnes proches aidantes.

Ce projet suscite d'autres dangers. Les services qui seraient développés grâce à ce fonds seraient déployés de façon disparate entre les problématiques et inégalement entre les territoires. Ceci ne fera qu'augmenter le fouillis dans les services offerts et conséquemment la difficulté pour les gens qui en ont besoin de se retrouver dans ce panier de services hétéroclite. La personne proche aidante qui doit déjà jongler avec ses autres tâches et responsabilités, hérite de la difficulté d'intégrer les ressources qu'elle tentera d'obtenir en faisant la queue successivement aux divers « guichets ».

Et que deviendront les services mis en place lorsque le financement de ce fonds sera interrompu dans 10 ans? Nous admirons la belle naïveté de la ministre lorsqu'elle avance que :

« En encourageant des initiatives issues des organismes du milieu, nous voulons créer un effet d'entraînement durable dans toutes les communautés pour soutenir davantage les personnes âgées et les proches aidants. »⁶

⁶ Communiqué de presse émis par la ministre, 15 mars 2009.
(<http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Mars2009/15/c8880.html>).

CONCLUSION

Nous ne pouvons adhérer à la création d'un tel fonds créé en partenariat avec une fondation privée qui en dicterait les orientations. L'aide aux personnes proches aidantes est une responsabilité étatique. Les priorités doivent en être définies démocratiquement.

Les personnes proches aidantes prennent le relais du déficit de services publics de soins et de services à domicile. Elles sont pratiquement devenues de nouvelles entités du réseau de la santé et des services sociaux. On leur confie des responsabilités de plus en plus lourdes. L'État détient une responsabilité morale envers ces personnes. Celles-ci doivent poursuivre leur engagement de façon volontaire et éclairée, avec le soutien des services publics, et non pas se transformer en professionnelles de la santé.

Nous continuons donc de réclamer que le gouvernement, suivant sa propre responsabilité et en complément à la Politique de soutien à domicile adoptée en 2003, développe une politique globale de soutien aux personnes proches aidantes. Celle-ci devrait notamment contenir une offre accrue de services de soutien psychologique et de répit à l'intention des personnes proches aidantes, le déploiement d'intervenants pivots, davantage de services à domicile de même qu'une bonification des mesures financières disponibles.

Annexe

Quelques-uns des témoignages spontanés notés à la fin de notre questionnaire d'enquête

« Mon épouse et moi sommes sortis épuisés de cette expérience, cette expérience aurait même pu tourner au drame. Mon épouse a eu un cancer sans doute à cause de ce stress. Ceux qui me demandent mon avis s'ils devraient prendre charge d'un membre de leur famille, je leur suggère de ne pas s'embarquer dans une telle galère, cela détruit une vie et un couple, en plus de subir les critiques de la famille, etc. etc. Chercher de l'aide le plus possible. »

« J'avais en effet le choix entre rester ou divorcer... Parfois j'aurais besoin de répit parce que je suis fatiguée et parce que la situation ne s'améliorera pas... ma conjointe a la sclérose en plaques. »

« Pourquoi ne puis-je avoir de compensation monétaire pour le ménage de mon ex-mari? Ou pour le support apporté à mes parents? Sans cette présence, ils devront aller dans un CHSLD et séparément après 68 ans de mariage. C'est aberrant! Je passe 2 jours par semaine à apporter des soins à mes parents, en particulier, ma mère – stomisée ACV – j'habite à 200 km – et ce, depuis 6 ans – c'est lourd, très lourd. De plus, je fais des repas et le « grand ménage » 2 fois par année à mon mari âgé de 78 ans, en logement à 50 km. J'avoue être fatiguée. »

« La santé de la personne que j'aide se détériore de semaine en semaine et j'ai commencé à essayer d'obtenir de l'aide des CLSC et autres et ce n'est pas toujours facile. J'expérimente la façon de faire pour ma tante de 90 ans. Mon père de 84 ans est actuellement en forme lui, mais ça viendra j'imagine. »

« Prendre soin d'un proche et voir à ce que sa qualité de vie à domicile se prolonge le plus longtemps possible semble de prime abord facile et ça l'est au début, mais avec le temps et une « certaine » perte d'autonomie, cela devient pénible et la personne aidée devient parfois inconsciente de tous ces efforts pour lui venir en aide. Il ne faut pas toujours s'attendre à de la

gratitude de sa part. À travers cela, il faut se garder du temps pour soi et aussi pour se ressourcer. »

« Ma femme étant décédée en novembre dernier, j'ai répondu ce que j'ai vécu pendant cinq ans, de 2001 à 2006. Ce fut l'enfer. Je suis très bien maintenant. J'ai répondu ainsi parce que je suis sûr que quelqu'un d'autre vit cela et c'est très difficile de ne pas avoir de soutien organisé. Je vois maintenant que j'aurais pu faire appel à l'AREQ. »

« J'ai consacré, en tant qu'aîné d'une famille de 8 enfants, le début de ma retraite à mon père et à sa succession puis à ma mère qui a eu un cancer peu de temps après le décès de mon père. J'ai été présente quotidiennement cette année-là jusqu'à son décès. C'est très demandant, mais gratifiant. C'est s'oublier pour le bien-être du parent. Aujourd'hui je pense à moi, je vois mon fils et ma bru plus souvent. Beaucoup, beaucoup de paperasses, de démarches CLSC, hôpital, etc. et peu de compréhension. »

« C'est très difficile d'avoir des réponses à nos questions rapidement. Avoir de l'aide rapidement, il ne faut pas y penser, la personne a le temps de mourir 10 fois. Manque de personnel (infirmières, infirmier, CLSC, etc.) »

« Mon conjoint souffre d'artériosclérose très sévère. Il subit souvent des interventions chirurgicales (pontage ou angioscopie). Je suis à la retraite depuis 22 ans. Depuis, il a fait 10 séjours dans les hôpitaux. À sa sortie, je suis la seule aidante excepté le CLSC s'il y a lieu. Par contre, c'est lui qui m'aide lorsque je suis au bout du rouleau. »

« Pour avoir été personne aidante, j'avoue franchement que certains jours nous trouvons la tâche difficile. C'est un travail de 24 heures sur 24 parfois. Les répit et l'aide, certains jours, nous les trouvons bien loin. »

« Je trouve qu'il faut faire plusieurs démarches auprès des services de santé (médecins, CLSC, organismes d'aide) avant de recevoir l'aide pour la personne en besoin. Il me faut être très tenace... »

« Ce volet que j'ai vécu les six premières années de ma retraite dont les trois dernières à plein temps pour m'occuper de ma mère 24h/jour. J'étais seule et pour l'aide extérieure, faut repasser.

Il faudrait avoir plus de communication entre les différents intervenants afin de connaître tous les services auxquels les aidants ont droit parce que l'épuisement fait partie de notre quotidien, il n'y a plus d'énergie nécessaire pour... »

« Il est absolument essentiel que le rôle de la personne proche aidante soit reconnu (possibilité de temps de repos suffisant – aide financière). »

« Je suis une personne proche aidante depuis 29 ans. Mon conjoint est atteint d'une maladie émotionnelle (PMO) et a subi un infarctus en octobre 2006. Avec de l'organisation et du soutien du médecin et CLSC, j'ai pu concilier ma vie de famille et ma tâche d'enseignante. Parfois, c'était ardu. J'y ai laissé une partie de ma santé. Si c'était à refaire, je m'engagerais de la même façon. La vie vaut la peine d'être vécue. Il y a tant d'amour à donner et à recevoir. »

« Il y a déjà 8 ans que mon beau-père est décédé, ça a été difficile même très difficile, car mon mari et moi étions vraiment seuls. Heureusement qu'il était un très bon monsieur. J'ai quand même décidé de l'écrire dans le sondage, malgré son décès, car je comprends tellement que les aidants ont vraiment besoin d'aide de l'extérieur. En plus, ça implique tellement de sacrifices au niveau de toute la famille (des enfants qui sont encore jeunes, nous devons faire une croix sur plusieurs activités de la vie de famille). »

« Rôle très exigeant. Il n'y a plus de vie personnelle et sociale. Tout est tourné vers la personne affaiblie ou malade. Mets notre propre santé en péril. Tout ça en recevant de l'aide des autres membres de la famille. »

« Nos CHSLD sont devenus des CHSCD (soins de courte durée). Nos aînés y sont admis à l'article de la mort. Ils sont laissés à eux-mêmes dans des établissements d'hébergement privé, mal nourris, vêtements mal lavés et pas repassés, ménage une fois par semaine! Leur dignité en prend pour son rhume!!! La personne proche aidante ne développe pas le goût de vivre vieille avec de telles conditions. »

D12010