



Association des retraitées
et retraités de l'éducation
et des autres services
publics du Québec CSQ

**Commentaires présentés à la Commission
des relations avec les citoyens**

**Projet de loi 56 — Loi visant à reconnaître et
à soutenir les personnes proches aidantes et
modifiant diverses dispositions législatives**

**Par l'AREQ (CSQ), Association des retraitées
et retraités de l'éducation et des autres
services publics du Québec**

Septembre 2020

Coordonnées

AREQ (CSQ), Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services
publics du Québec
320, rue St-Joseph, bureau 100
Québec QC G1K 9E7
418 525-0611
1 800 663-2408
www.araq.qc.net

Projet de loi 56 — Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives

Commentaires

Les personnes aidantes occupent une place de plus en plus importante auprès de leurs proches. Bien qu'essentielles au maintien de l'autonomie des personnes, elles ne reçoivent pas la reconnaissance qu'elles méritent de la part de la société. C'est le cas notamment des personnes âgées qui sont proches aidantes.

Alors que les structures d'hébergement n'arrivaient pas à répondre à l'ensemble des besoins de la population, les derniers mois ont démontré de manière flagrante le rôle essentiel joué par les personnes proches aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Pourtant, trop de personnes âgées proches aidantes subissent les contrecoups de leur rôle de soutien auprès de leur proche. Leurs demandes de soutien, trop souvent insatisfaites, se butent à d'importants obstacles lorsqu'elles se résignent à demander de l'aide.

L'AREQ accueille positivement le dépôt du projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. La reconnaissance de la proche aidance et son ancrage dans un texte législatif constituent sans contredit un important pas en avant. L'obligation d'adopter une politique gouvernementale ainsi que la mise en œuvre d'un plan d'action prévue au projet de loi offrent des opportunités prometteuses. Nous saluons également le fait que les ministres et les organismes gouvernementaux soient contraints de prendre en compte les principes directeurs et les orientations de la future politique nationale dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes et de leurs services. Il s'agit d'un élément porteur important.

Toutefois, ces avancées ne doivent pas faire oublier l'urgence d'agir rapidement ainsi que l'ampleur inégalée des besoins des proches aidants, notamment chez les âgés qui ont particulièrement souffert au cours des premiers mois de la pandémie de la COVID-19. L'AREQ souhaite apporter sa contribution à la présente consultation. Nos membres sont nombreux à exercer le rôle de proche aidant et nous croyons que leur apport peut concourir au développement d'une politique mieux adaptée et plus susceptible d'apporter un réel soutien.

1. L'AREQ une association forte de ses 60 000 membres

L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ) compte 60 000 membres dont la moyenne d'âge est de 74 ans. Plus des deux tiers de nos membres sont des femmes. L'AREQ a été fondée en 1961 par madame Laure Gaudreault dont le principal objectif consistait à rehausser le revenu du personnel enseignant retraité qui vivait dans une extrême pauvreté. Depuis, l'Association a élargi sa mission. Elle consacre ses énergies à promouvoir et à défendre les intérêts et les droits culturels, sociaux, économiques et environnementaux de ses membres et des personnes âgées afin de contribuer à la réalisation d'une société égalitaire, démocratique, solidaire et pacifiste.

La proche aidance chez les membres de l'AREQ

Pour l'AREQ, la situation et les besoins des personnes âgées proches aidantes constituent un enjeu prioritaire. En avril 2019, l'AREQ a sondé ses membres sur divers aspects de leur réalité en matière de proche aidance¹. Aux fins de ce sondage, est considérée comme proche aidante « toute personne qui fournit à titre personnel et sans être rémunérée, des soins ou du soutien régulier à un membre de sa famille immédiate ou à une personne proche en perte d'autonomie sur les plans physique ou intellectuel ».

Les résultats obtenus indiquent que 23 % des membres de l'AREQ se définissent comme proches aidants soient près de 14 000 personnes. Ainsi, alors qu'ils sont eux-mêmes des personnes âgées, près du quart des membres de notre association soutiennent un proche et se définissent comme proche aidant. À l'instar de la situation qui prévaut dans la société québécoise, les femmes âgées sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à exercer ce rôle : 27 % des femmes sondées se sont déclarées proches aidantes contre 16 % chez les hommes. Les personnes plus jeunes, soit celles âgées de moins de 65 ans, sont surreprésentées parmi les personnes proches aidantes.

En outre, l'implication de nos membres comme personne proche aidante est importante. Ainsi, 21 % d'entre eux consacrent plus de 20 heures par semaine à leur rôle de personne proche aidante. Cette implication a augmenté de façon continue au cours des dernières années passant de 6,9 heures par semaine à 9,7 heures pour la période de 2010 à 2019. Il s'agit d'une implication significative qui doit être prise en considération.

Pour les membres de l'AREQ, leur dévouement en tant que personne proche aidante est entravé par de nombreuses difficultés. Une des plus importantes est sans contredit la faiblesse, voire l'absence de reconnaissance de leur rôle par la société, mais également par les divers milieux avec lesquels ils doivent interagir.

Depuis longtemps, l'AREQ milite en vue d'une plus grande reconnaissance et d'un meilleur support des personnes proches aidantes. Les données de notre sondage confirment la nécessité d'un soutien plus important. En effet, 34 % des proches aidants membres de l'AREQ indiquent faire face à des difficultés dans les soins ou le soutien apportés à la personne aidée. Les obstacles rencontrés vont des grands efforts physiques, au stress et à l'épuisement psychologique en passant par le manque de temps et l'anxiété entraînée par l'obligation de poser des gestes à caractère médical.

Face à cette réalité, les trois quarts des personnes proches aidantes de l'AREQ réclament du soutien pour pouvoir poursuivre leur bénévolat. Leur première demande consiste en un meilleur soutien à domicile suivi d'une plus grande accessibilité aux services de santé et d'un appui financier pour leur permettre d'assumer les coûts supplémentaires entraînés par leur rôle de proche aidant. L'AREQ se fait porteuse de leurs demandes et entend tout faire en son pouvoir pour leur assurer d'être entendu.

¹ Le sondage a été mené par la firme CROP auprès d'un échantillon de 1 004 membres de l'AREQ pendant la période du 12 avril au 2 mai 2019. Les résultats obtenus sont représentatifs et ont été pondérés par région, par sexe et par groupe d'âge lorsque possible. La marge d'erreur est de 3,07 %, 19 fois sur 20.

Toutes ces données militent pour que la réalité particulière des aînés proches aidants ainsi que des personnes aidées soit prise en considération dans l'élaboration de la prochaine politique et du plan d'action qui en découlera.

C'est pourquoi l'AREQ recommande de :

Prévoir des mesures spécifiquement destinées aux personnes âgées à la fois comme aidant, mais également à titre de personne aidée, dans la politique gouvernementale et le plan d'action sur les personnes proches aidantes.

2. Une essentielle reconnaissance qui tarde à venir

Dès l'article 1, le projet de loi 56 précise que son objet consiste à « guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle ». L'AREQ se réjouit de cette intention. L'absence de connaissances et, conséquemment, de reconnaissance de l'apport essentiel des proches aidants constitue un premier obstacle auquel le gouvernement doit s'attaquer.

Toutefois, cette intention ne doit pas demeurer au niveau de la déclaration de principes. L'AREQ s'attend à ce que des gestes concrets soient rapidement posés pour assurer une telle reconnaissance. Les discours ne suffisent plus : les proches aidants méritent l'appui tant attendu et trop souvent oublié.

Nous accueillons positivement la définition d'un proche aidant inscrite au projet de loi. L'article 2 prévoit que la « personne proche aidante désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non ». Cette définition insiste sur divers éléments essentiels au rôle de personne proche aidante. Elle permet à un large éventail de personnes de se sentir concernées par la réalité de la proche aidance.

Toutefois, nous souhaitons attirer l'attention sur divers éléments que nous ne retrouvons pas dans la définition proposée, mais qui nous apparaissent essentiels.

D'une part, pour l'AREQ, la notion de complémentarité devrait figurer dans cette définition de la personne proche aidante. Nous croyons fermement que l'aide apportée par un proche aidant ne devrait pas se substituer aux soins et aux services dispensés par les professionnels de la santé. Au cours des dernières années, la faiblesse des services de soutien à domicile a obligé nombre de proches aidants à poser des gestes à caractère médical, notamment, pour lesquels ils ne possédaient ni les connaissances ni la formation. Cette situation génère une importante anxiété tant pour l'aidant que pour l'aidé. L'AREQ dénonce cette situation.

D'autre part, nous croyons que la définition de la personne proche aidante devrait mettre en lumière la notion de libre-choix. Pour l'AREQ, chaque personne doit avoir la liberté d'exercer ce rôle ou non. Trop souvent, le proche aidant se sent obligé en raison de multiples facteurs. Qu'il s'agisse d'une promesse faite par l'aidant alors qu'il n'était pas conscient ou informé de la tâche qui lui incomberait ou de la pression sociale qui rend « naturel » d'apporter de l'aide à un membre de sa famille ou de son entourage, l'aidant se sentira contraint d'offrir le soutien attendu.

À nouveau, l'absence de services professionnels s'oppose à la liberté de la personne proche aidante d'accepter ou non ce rôle. L'État doit mettre en place les ressources nécessaires pour prendre le relais lorsque la personne proche aidante souhaite se retirer de ce rôle ou réduire son implication. Le bien-être de l'aidant doit compter autant que celui de l'aidé. Trop souvent, les personnes aidantes deviennent malades ou épuisées faute de soutien.

En conséquence, l'AREQ recommande de :

Intégrer la notion de choix et du respect des limites à la définition de la personne proche aidante afin que toute personne soit libre d'accepter ou de refuser le rôle de proche aidant en complémentarité avec les services de soutien offert à la personne aidée par les professionnels de la santé.

3. Le soutien aux personnes proches aidantes

Les proches aidants sont des personnes généreuses qui donnent de leur temps et de leur énergie sans compter les heures et les jours. Ce don de soi implique une contrepartie trop souvent négligée par les proches aidants : l'oubli, voire la négation de leurs propres besoins et de leurs limites. La proche aidance peut parfois représenter un poids considérable et le risque d'épuisement est omniprésent. Pourtant, l'apport à la qualité de vie de nombre de personnes en situation de perte d'autonomie par les proches aidants est indéniable.

Dans ce contexte, plusieurs proches aidants auront besoin de soutien afin de poursuivre leur rôle. Malheureusement, plusieurs obstacles se dresseront sur leur route avant de réussir à obtenir des services de répit, de gardiennage ou de formation. Plusieurs mentionnent l'éparpillement des informations, la méconnaissance des services disponibles, l'inadéquation entre leurs besoins et les services offerts ainsi que le fait que les informations ne soient disponibles que sur les sites Internet.

De plus, malgré ces importantes difficultés, aucun intervenant n'est désigné pour les soutenir spécifiquement et aucun plan d'intervention n'est développé à leur intention. Les proches aidants sont laissés à eux-mêmes pour tenter d'obtenir le soutien dont ils ont besoin.

Afin de soutenir les proches aidants à la hauteur de leurs besoins, il est essentiel qu'une personne-ressource du réseau de la santé et des services sociaux soit associée à chaque proche aidant pour la soutenir et la guider dans ses efforts.

L'AREQ recommande de :

Nommer un intervenant pivot du réseau de la santé et des services sociaux pour chaque personne proche aidante et qu'il soit chargé de développer et de mettre en œuvre un plan d'intervention visant à répondre aux besoins du proche aidant.

4. Une autoreconnaissance à soutenir

Les témoignages de nos membres mettent en lumière la difficulté qu'éprouvent plusieurs personnes à se percevoir comme proche aidante. Pour elles, le support offert ne correspond pas à ce qu'elle croit être de la proche aidance. Bien qu'ils soutiennent de multiples façons et pendant de longues périodes un conjoint, une conjointe, un enfant, un parent ou un membre du voisinage, plusieurs proches aidants ne se définissent pas comme tels.

Pourtant, plusieurs s'investiront jusqu'à l'épuisement. Cette perception faussée fait en sorte que ces proches aidants n'auront pas recours aux divers services qu'ils pourraient obtenir afin de les appuyer dans leur rôle. Ces personnes doivent être sensibilisées et informées sur les critères qui définissent une personne proche aidante. Des outils d'information et une campagne de sensibilisation doivent être développés pour faciliter cette reconnaissance par le proche aidant lui-même, mais également par les membres de son entourage.

L'AREQ recommande donc de :

Mener une campagne d'information visant la reconnaissance de la proche aidance par les personnes proches aidantes elles-mêmes et par leur entourage et développer des outils d'information à l'intention des proches aidants pour les informer des services disponibles ainsi que de leurs droits.

5. De véritables services de soutien à domicile s'imposent

Depuis plusieurs années, l'AREQ milite en faveur du développement d'un réel réseau de soutien à domicile. De véritables soins à domicile qui répondraient adéquatement aux besoins comporteraient de très nombreux avantages sur le plan de l'hébergement et de la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie en leur permettant de vivre le plus longtemps possible dans leur communauté. Pour les membres de l'AREQ qui agissent à titre de proche aidant, leur demande la plus pressante est que la personne aidée reçoive les soins et les services à domicile que nécessite son état.

La tâche des proches aidants s'en trouvera allégée ce qui leur permettra de poursuivre leur soutien sans risquer d'y laisser une part de leur propre santé.

Malheureusement, les derniers mois ont démontré la faiblesse du système de soutien à domicile. Actuellement, le Québec n'accorde que 14 % du financement public des soins de longue durée aux soins à domicile alors que les pays de l'OCDE y consacrent une part beaucoup plus importante. La situation difficile des services de soutien à domicile n'est pas nouvelle. Dans son rapport annuel 2018-2019, le Protecteur du citoyen déplorait d'importantes difficultés : exclusion des personnes qui nécessitaient moins de 5 heures de services par semaine, perte de gratuité des services domestiques pour les personnes à faible revenu, faible accès aux services pour les personnes qui ne vivaient pas seules sous prétexte que l'aide devrait être fournie par la personne proche².

En outre, les soins à domicile n'ont pas été reconnus comme un service essentiel pendant la première vague de la pandémie. Les conditions de travail difficiles et sous-payées ont incité plusieurs intervenants à se tourner vers d'autres milieux de travail. Les proches aidants ont dû prendre à leur charge les soins abandonnés et ont été laissés à eux-mêmes pour tenter de maintenir une qualité de vie décente aux aînés en perte d'autonomie qui vivaient à domicile. Des situations inacceptables tant pour l'aidant que pour l'aidé.

Afin d'offrir le support nécessaire aux proches aidants, l'AREQ recommande au gouvernement de :

Augmenter les budgets pour les soins et les services à domicile, s'assurer que les budgets désignés sont véritablement utilisés aux fins pour lesquels ils ont été adoptés et veiller à ce que les besoins des personnes proches aidantes soient pris en considération pour déterminer le niveau de soutien requis pour elles-mêmes et pour la personne aidée.

6. Un réel soutien financier pour les proches aidants

Agir à titre de personne proche aidante signifie trop souvent devoir en subir des conséquences financières négatives. L'absence ou la faiblesse des services publics fait en sorte que, soit en raison d'une perte de revenu ou à la suite de dépenses imposées par l'aide apportée, les proches aidants doivent composer avec une forme d'appauvrissement. Les membres de l'AREQ rapportent cette réalité comme un des impacts importants de leur implication à titre de proche aidant. Pour plusieurs proches aidants, les frais occasionnés par l'accompagnement de la personne aidée lors de consultations ou de traitements médicaux représentent des sommes significatives. Bien qu'ils aient été réduits récemment, les frais de stationnement lors de visites en centre hospitalier ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée occasionnent des dépenses qui en viennent à représenter des sommes importantes au fil du temps.

² Protecteur du citoyen (2019). « Rapport annuel d'activité 2019-2019 ». [En ligne] https://publications.virtualpaper.com/protecteur-citoyen/rapport_annuel_2019/#88/

Il en est de même pour les proches aidants accompagnateurs lors de déplacements interrégionaux.

Une étude publiée en 2015 et rapportée par l'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques en 2019 indique que les pertes occasionnées par les proches aidants peuvent être importantes. Ils sont 17 % à dépenser entre 500 \$ et 2 000 \$ par mois pour soutenir une personne ayant des incapacités³.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec a sondé ses membres en juillet 2020. Les données obtenues indiquent, notamment, que 20 % des personnes proches aidantes ont connu une augmentation moyenne des dépenses liées au soutien de la personne aidée de 890 \$ au cours des mois qui ont précédé. Les nombreuses pertes d'emploi alliées à la faiblesse des services publics de soutien à domicile ont fait en sorte que les personnes proches aidantes ont dû assumer des pertes financières significatives.

Le soutien offert par les personnes proches aidantes aux personnes en perte d'autonomie permet à l'État d'économiser des sommes substantielles. Une place en CHSLD coûte environ 10 000 \$ par mois. Les personnes hébergées assument une partie de ce coût et l'État absorbe l'excédent. Actuellement, le maximum payé par une personne hébergée en CHSLD est de 1 946 \$ par mois. Ce sont donc plusieurs milliers de dollars que l'État épargne pour chaque personne qui demeure à domicile, très souvent grâce au soutien d'une personne proche aidante.

Actuellement, à défaut d'offrir des services publics de soutien à domicile qui permettraient aux proches aidants d'éviter de s'appauvrir, l'État a recours à diverses mesures d'atténuation telles que des crédits d'impôt. Le gouvernement du Québec a inclus dans ses dépenses fiscales le crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel et le crédit d'impôt visant à soutenir les aidants. Or, ces deux crédits d'impôt sont très peu utilisés en raison, notamment, de la définition restrictive qui permet d'attribuer le statut de proche aidant. Plusieurs dénoncent également la faiblesse des montants accordés, notamment lorsque le revenu de l'aidant n'est pas suffisamment élevé. Ces outils fiscaux ne constituent qu'une très faible compensation au regard de la grande implication dont font preuve les personnes proches aidantes.

Dans ce contexte, l'AREQ recommande au gouvernement de :

Revoir les mesures fiscales destinées aux personnes proches aidantes, notamment en harmonisant la définition de proche aidant à celle prévue au projet de loi et développer des mécanismes de soutien du revenu qui éviteront aux proches aidants de s'appauvrir.

³ FAST, Janet, « Caregiving for Older Adults with Disabilities : Present Costs, Future Challenges », étude, Institut de recherche en politiques publiques, no 58, décembre 2015, p.10 cité dans Guillaume Hébert (2019), *Les dépenses fiscales et les personnes âgées*, Institut de recherche et d'informations socioéconomiques, p. 35.

[En ligne] : https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/Depenses_fiscales_personnes_ainees.pdf

7. La maltraitance des proches aidants d'aînés et des aînés proches aidants

Un groupe de recherche de l'Université Laval mène actuellement des travaux sur un aspect ignoré de la réalité des personnes proches aidantes : la maltraitance dont elles sont victimes⁴. Les résultats obtenus permettent d'éclairer une situation méconnue aux conséquences parfois dramatiques pour les proches aidants d'aînés et les aînés proches aidants.

Les analyses réalisées révèlent d'abord des situations d'auto-maltraitance chez les personnes rencontrées. Prises dans leur désir de venir en aide, les personnes proches aidantes en viennent à négliger leurs propres besoins et à s'épuiser pour être à la hauteur de leurs propres exigences dans leur rôle ou de celles attendues. La maltraitance provient aussi des membres de l'entourage ou de la famille qui exercent une certaine forme de violence psychologique telle des propos dénigrants, un manque de reconnaissance et de soutien ainsi que l'indifférence face aux comportements de maltraitance de la personne aidée.

Les chercheurs ont aussi mis en lumière une maltraitance institutionnelle qui provient du réseau de la santé et des services sociaux. Cette forme de maltraitance se manifeste entre autres par « le fait d'imposer le rôle d'aidant, de retenir des informations et de ne pas prendre en compte l'expertise du proche aidant⁵ ».

Cette maltraitance demeure peu nommée. Une forme de silence entoure cette réalité. Les proches aidants banalisent cette situation en indiquant qu'il s'agit d'un problème d'ordre privé et en raison de leur crainte de l'hébergement pour la personne aidée. Le manque d'information et l'absence de services de soutien à domicile contribuent également à inciter les personnes maltraitées à taire ce qu'elles vivent.

Dans ce contexte, l'AREQ recommande de :

Prévoir, dans la prochaine politique et dans le plan d'action sur la proche aide, des mesures visant spécifiquement la lutte à la maltraitance chez les proches aidants d'aînés et les aînés proches aidants.

8. Une essentielle participation des représentants des aînés proches aidants

L'AREQ salue l'intention du législateur de créer un comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes qui sera chargé de guider le gouvernement dans la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action. De même, nous accueillons favorablement la mise sur pied d'un Observatoire québécois de la proche aide. Les diverses réalités de la proche aide demeurent relativement mal connues

⁴ Regroupement des aidants naturels du Québec. Maltraitance des proches aidants d'aînés et des aînés proches aidants : des résultats originaux. [En ligne] : <https://ranq.qc.ca/maltraitance-des-proches-aidants-daines-et-des-aines-proches-aidants-des-resultats-originaux/>

⁵ Idem

au Québec et le transfert de connaissances ne rejoint qu'une faible partie des intervenants concernés. L'Observatoire pourra pallier ces difficultés.

Plus que jamais, nous sommes convaincus que les représentants d'associations de défense des droits des personnes âgées dont les membres comptent des personnes proches aidantes doivent être partie prenante aux travaux tant du Comité de partenaires que de l'Observatoire sur la proche aide. Leurs connaissances fines des difficultés vécues par les proches aidants ainsi que leur capacité à diffuser des informations aux personnes concernées et à recueillir leurs témoignages en font des partenaires incontournables.

Notre association, forte de ses 60 000 membres répartis sur l'ensemble du territoire du Québec possède l'expertise et les moyens nécessaires pour porter les demandes des aînés proches aidants au gouvernement. L'AREQ constitue un interlocuteur à privilégier en ce qui concerne la réalité de la proche aide chez les personnes âgées du Québec. Nous représentons plusieurs milliers de personnes tant proches aidantes qu'aidées qui peuvent constituer autant d'alliées dans la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental.

C'est pourquoi, nous rappelons que :

L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ) réitère son intérêt et sa disponibilité à siéger au Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi qu'à l'Observatoire québécois de la proche aide afin d'assurer la prise en compte de la réalité des personnes âgées proches aidantes.

CONCLUSION

L'AREQ accueille positivement le dépôt du projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives. Cette pièce législative laisse entrevoir la possibilité d'offrir une meilleure qualité de vie à de nombreuses personnes âgées proches aidantes. Trop longtemps, elles ont suppléé à la faiblesse des services publics. Elles comptent maintenant sur l'engagement gouvernemental présenté dans ce projet de loi pour voir leurs besoins pris en compte. Nous enjoignons le gouvernement à agir rapidement et de façon concrète pour une amélioration des conditions de vie des aînés proches aidants et pour le respect de leur dignité.

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 :

Prévoir des mesures spécifiquement destinées aux personnes âgées à la fois comme aidant, mais également à titre de personne aidée, dans la politique gouvernementale et le plan d'action sur les personnes proches aidantes.

Recommandation 2 :

Intégrer la notion de choix et du respect des limites à la définition de la personne proche aidante afin que toute personne soit libre d'accepter ou de refuser le rôle de proche aidant en complémentarité avec les services de soutien offert à la personne aidée par les professionnels de la santé.

Recommandation 3 :

Nommer un intervenant pivot du réseau de la santé et des services sociaux pour chaque personne proche aidante et qu'il soit chargé de développer et de mettre en œuvre un plan d'intervention visant à répondre aux besoins du proche aidant.

Recommandation 4 :

Mener une campagne d'information visant la reconnaissance de la proche aidance par les personnes proches aidantes elles-mêmes et par leur entourage et développer des outils d'information à l'intention des proches aidants pour les informer des services disponibles ainsi que de leurs droits.

Recommandation 5 :

Augmenter les budgets pour les soins et les services à domicile, s'assurer que les budgets désignés sont véritablement utilisés aux fins pour lesquels ils ont été adoptés et veiller à ce que les besoins des personnes proches aidantes soient pris en considération pour déterminer le niveau de soutien requis pour elles-mêmes et pour la personne aidée.

Recommandation 6 :

Revoir les mesures fiscales destinées aux personnes proches aidantes, notamment en harmonisant la définition de proche aidant à celle prévue au projet de loi et développer des mécanismes de soutien du revenu qui éviteront aux proches aidants de s'appauvrir.

Recommandation 7 :

Prévoir, dans la prochaine politique et dans le plan d'action sur la proche aidance, des mesures visant spécifiquement la lutte à la maltraitance chez les proches aidants d'ânés et les ânés proches aidants.

Recommandation 8 :

L'Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (AREQ-CSQ) réitère son intérêt et sa disponibilité à siéger au Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi qu'à l'Observatoire québécois de la proche aidance afin d'assurer la prise en compte de la réalité des personnes âgées proches aidantes.



CSQ D-13483