

2018



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

FAITS SAILLANTS

Faits Saillants

Fondé en 2000, le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ), rassemblant 74 membres et représentant plus de 20 000 proches aidants à travers le Québec, a acquis une expertise auprès de tous les proches aidants et propose une stratégie nationale inclusive de soutien aux proches aidants.

Selon notre brève définition, les proches aidants sont : des personnes qui assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint¹, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.). Cette stratégie nationale propose aussi une définition plus complète, mettant en évidence la nature de ce rôle additionnel et ses défis.

Selon les statistiques les plus détaillées, un quart de la population québécoise est proche aidant. Plus du tiers d'entre eux consacre plus de 5 heures hebdomadaires à cette fonction depuis plus de 4 années et 57% cumulent le rôle d'aidant et un emploi rémunéré. Remplacer ces millions d'heures effectuées par les proches aidants coûterait entre 4 et 10 milliards de dollars par année au gouvernement québécois, car ils assurent des services essentiels et complémentaires à ceux dispensés par le réseau de la santé et des services sociaux. Puisque les proches aidants doivent réduire leurs heures de travail, on estime à plusieurs millions de dollars les pertes annuelles de revenu pour le gouvernement et le coût des prestations sociales de dernier recours. En résumé, le statu quo actuel est préjudiciable à tous.

Les organismes communautaires observent depuis plusieurs années divers facteurs systémiques qui contribuent à l'épuisement des proches aidants et qui sont liés à l'invisibilité de leur rôle quotidien : le manque de services et de soutien financier, les difficultés d'obtenir des services à domicile, la fragmentation des soins et des services, l'instabilité des professionnels, etc. Bien que le rôle de proche aidant amène des gratifications morales, **le niveau d'épuisement des proches aidants nous permet d'affirmer qu'il y a urgence d'agir pour prévenir la détresse psychologique.**

C'est pourquoi le RANQ **demande la création d'une commission interministérielle incluant les différents acteurs et organismes communautaires** liés aux proches aidants, afin d'établir les paramètres opérationnels et de financement d'une stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Cette commission doit s'appuyer **sur une vision inclusive des proches aidants**, c'est-à-dire qui s'applique à toutes situations et conditions de la personne aidée, ainsi que sur les cinq principes d'action suivants :

¹ Bien que la majorité des proches aidants soit des femmes, l'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

1. **Le choix libre, éclairé et révocable** s'appuyant sur le droit de pouvoir moduler son engagement de proche aidant au cours du temps, le droit à l'information de qualité, le droit à du soutien adapté, à des services de répit et de relève.
2. **La reconnaissance de l'expertise des proches aidants**, qui agissent bien souvent comme dispensateurs et coordinateurs des soins et des services pour la personne aidée. Cette reconnaissance favorisera le lien de confiance entre proches aidants et intervenants professionnels, l'autonomisation des proches aidants et une meilleure adaptation des soins.
3. **L'évaluation complète et annuelle des besoins des proches aidants**. Il est primordial que la distinction entre proche aidant et personne aidée soit entérinée, permettant l'évaluation des besoins de chacun qui sont différents mais interreliés. Les mécanismes de repérage précoce des proches aidants et une évaluation continue et régulière, basée sur des approches humaines, permettraient de prévenir la dégradation des situations et de la santé des proches aidants lors de changements majeurs dans la vie de ces derniers (perte d'un travail, arrivée d'un enfant, maladie, etc.) ou de la personne qu'ils aident (détérioration de la condition de vie, décès, changement d'hébergement, etc.). Nous décrivons dans cette stratégie les services de base nécessaires aux personnes aidées afin de réduire les responsabilités des proches aidants (continuité des soins, augmentation des lieux d'hébergement pour les personnes avec des incapacités, amélioration des services à domicile, etc.) mais aussi les services nécessaires aux proches aidants afin de les soutenir dans ce rôle additionnel (services psychosociaux, amélioration de l'expérience de soins telle que la prise de rendez-vous ou encore le transport et le stationnement, information et sensibilisation, technologies de sécurité, accès à des services complémentaires, etc.)
4. **La lutte contre l'appauvrissement des proches aidants**, dû à l'augmentation des coûts directs (adaptation du logement, frais de déplacement, etc.) et à la diminution des revenus d'emploi. Nous recommandons la mise en place d'allocations pour les proches aidants, l'amélioration des mesures fiscales et des subventions ainsi que l'assouplissement et l'amélioration des normes du travail, des règlements liés aux études supérieures afin de permettre une meilleure conciliation famille-responsabilités d'aidant-travail-études.
5. **Le développement de l'expertise** à la fois grâce au développement de la recherche psychosociale et économique concernant les proches aidants, mais aussi à la création d'une synergie entre organismes communautaires et le monde de la recherche. Pour se faire, il est primordial de reconnaître que les organismes communautaires, comme le RANQ, sont des acteurs incontournables. À ce titre, ils devraient, d'une part, être soutenus financièrement pour leur mission et, d'autre part, être impliqués en amont dans les consultations et en aval dans l'opérationnalisation des mesures développées pour tous les proches aidants.

Une stratégie nationale est un signal politique fort, qui placerait le Québec parmi les chefs de file, reconnaissant un statut légal aux citoyennes et citoyens endossant volontairement ce rôle additionnel de proche aidant tout en entérinant leur droit de ne pas assumer la totalité des soins et des services nécessaires à la personne aidée.

Pour nous contacter :

Mélanie Perroux, coordinatrice générale

coordination@ranq.qc.ca

514 524-1959

www.ranq.qc.ca

Ce document a été produit par le comité d'action sociale et politique du RANQ. Ont participé à la réalisation de ce document :

- **Johanne Audet**, Regroupement des proches aidants de Bellechasse
- **France Boisclair**, Association Lavalloise des Personnes Aidantes
- **Linda Bouchard**, Association des proches aidants Arthabaska Érables
- **Luc Chulak**, Groupe des aidants du Sud-Ouest (Montréal)
- **Guillaume Côté Philibert**, Centre d'aide aux proches aidants des Basques
- **Marie-Claude Guay**, Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
- **Véronique Mergeay**, Association des personnes proches aidantes de Bécancour-Nicolet-Yamaska
- **Sonia Nadeau**, Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
- **Carole Sirois**, Association Aidants Naturels de la Côte-Nord

ISBN :

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec. 2018

Ce document est mis à la disposition de tous selon les termes de la licence Creative Commons : citer la source, pas d'utilisation commerciale, partage dans les mêmes

conditions, . 

Merci de citer la source avant de reproduire ce document en tout ou en partie.

Pour citer ce document :

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Faits Saillants*, Montréal, Québec, 2018.