

Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés

Rapport final
Février 2015

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

Table des matières

Résumé.....	3
Introduction.....	5
Assises.....	8
Recommandations.....	10
Annexes.....	12
Statistiques.....	13
Synthèse de la recension des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants d'aînés.....	15
Table ronde sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés.....	18

Une des stratégies de l'Appui national est de sensibiliser la population au rôle déterminant des proches aidants et d'assurer le développement d'une culture favorisant la reconnaissance de leur apport. À l'automne 2014, un comité consultatif a reçu le mandat de recommander les objectifs prioritaires et les stratégies de valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. Partant d'une recension des expériences dans le domaine ici et ailleurs dans le monde, de la prise en compte du contexte actuel, des réflexions recueillies dans le cadre d'une table ronde tenue le 18 septembre 2014 à laquelle 20 partenaires ont participé ainsi que de ses propres rencontres, le comité consultatif a fait les principales recommandations suivantes :

1. Que la notion de valorisation se traduise par des gestes concrets de la part de publics bien identifiés.
2. Que les publics, objectifs et stratégies prioritaires soient les suivants :
 - 2.1. Que les **membres des familles proches** (femmes, hommes, toutes générations) participent à certaines tâches quotidiennes de l'aidant, lui communiquent leur reconnaissance, et lui offrent du répit. Une campagne grand public cyclique ou des activités régulières dans les médias de masse, sur le Web et dans les médias sociaux ainsi que la création d'un objet-symbole devraient être envisagées.
 - 2.2. Que les **équipes de soins** (en particulier les infirmières, les pharmaciens, les travailleurs sociaux et les aides à domicile) soient à l'écoute de l'opinion des aidants, démontrant ainsi qu'elles les considèrent comme des partenaires, et à l'écoute des besoins propres des aidants; qu'elles les évaluent, les réfèrent et les outillent en conséquence, et ce, dès le début de leur parcours. Des activités de formation initiale et continue¹ destinées aux membres d'équipes de soins et aux concepteurs des protocoles de soins devraient être systématisées à travers le Québec, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'avec les syndicats et les organismes responsables des programmes de formation de l'ensemble des groupes professionnels impliqués. De plus, des activités de rayonnement devraient être orchestrées afin de mettre en valeur des leaders dans chacun des groupes professionnels qui auraient adopté les pratiques souhaitées.
 - 2.3. Que les **employeurs** intègrent la question des proches aidants dans toutes les politiques, les mesures et les activités de promotion reliées à la conciliation travail-famille². Des partenariats avec les organismes promoteurs de la conciliation travail-famille devraient être établis afin de favoriser cette intégration.

1. Exemple : « Programme de développement professoral interprofessionnel en enseignement des soins de premières lignes aux personnes âgées » piloté par le RUIS de l'Université de Montréal.

2. En termes d'activités, l'Appui pourra s'inspirer des initiatives marquantes en France.

- 2.4. Que **l'Assemblée nationale du Québec** manifeste solennellement sa propre reconnaissance à l'égard des proches aidants³ et que le **gouvernement du Québec** adopte une approche interministérielle afin de s'assurer que l'ensemble des programmes et des services gouvernementaux prenne pleinement en compte les divers besoins des proches aidants.
3. Que les activités de valorisation du rôle des proches aidants d'âinés évitent les pièges que sont l'idéalisation, la stigmatisation, la culpabilisation, la pression induite et l'instrumentalisation des proches aidants.
4. Que les Appuis régionaux et leurs partenaires clés soient parties prenantes de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des stratégies de valorisation afin de s'assurer de leur pertinence et de leur optimisation.
5. Que les responsables des activités de valorisation et les partenaires s'inspirent des meilleures pratiques en communication et en marketing social, dont celles relatives à l'évaluation systématique et continue.

3. Sur le plan législatif, l'Australie est un cas parlant.

Introduction

On ne cesse de le dire, le portrait sociodémographique du Québec est en pleine mutation. En effet, selon l'*Étude sur le vieillissement : réalités sociales, économiques et de santé* de l'Institut de la statistique du Québec publiée en 2012, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans la population québécoise a plus que doublé entre 1971 et 2011, multipliant leur nombre par trois. D'ici 2051, leur proportion devrait passer de 16 à 28 %. Parmi les aînés, ce sont les groupes les plus âgés qui connaîtront la croissance la plus marquée par rapport à 2011. En 2009-2010, selon l'ISQ, 21 % des personnes âgées de 65 et plus avaient besoin d'aide pour accomplir leurs activités de la vie quotidienne. Ce taux passe à 60 % chez les personnes âgées de 80 ans et plus.

Dans ce contexte de vieillissement démographique, la question du «prendre soin» devient un enjeu de société. Les aidants fournissent en effet de 70 à 85 % de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie⁴. Les proches aidants d'aînés sont majoritairement des femmes (59 %). De plus, ce sont les 45 à 64 ans qui sont plus nombreux à offrir des soins à une personne âgée, suivis de près par les 35 à 44 ans⁵. Depuis sa création, le réseau des Appuis se consacre, partout au Québec, à bonifier l'offre de services destinés aux aidants d'aînés. Toutefois, un constat demeure : la non-reconnaissance de leur rôle par les aidants eux-mêmes constitue un frein à l'utilisation et au déploiement des services qui leur sont dédiés. L'entourage reconnaît peu le rôle de l'aidant et lui démontre plus ou moins une appréciation. Les équipes de soins n'évaluent pas systématiquement les besoins propres à l'aidant, ne le considèrent pas encore comme un partenaire et en savent peu sur les ressources disponibles pour les aidants. Les employeurs ne sont pas suffisamment sensibilisés au rôle de l'aidant. Puisqu'ils ne saisissent pas forcément l'impact que ce rôle peut avoir sur la vie de leurs employés, ils ne sont donc pas portés à les accommoder afin qu'ils puissent avoir une vie équilibrée et mieux concilier les sphères du travail et de la famille. Quant au gouvernement, il dispose d'une offre de services qui reste à bonifier et ne reconnaît pas encore à l'aidant un statut officiel.

Or, si la proche aidance devenait une préoccupation pour de plus en plus de Québécois, si s'enclenchait une réelle mobilisation autour des proches aidants, bref si le rôle des proches aidants et tout ce que cela implique était davantage valorisé par la société elle-même, il serait alors beaucoup plus facile pour eux de se reconnaître. Il importe donc que les membres de l'Appui, en collaboration avec des acteurs clés, contribuent à ce que les proches aidants d'aînés se sentent valorisés et soutenus. L'Appui national, dans le cadre de sa stratégie complémentaire, doit, par le biais de ses communications, sensibiliser la population d'une façon efficace et soutenue au rôle déterminant des proches aidants et assurer le développement d'une culture favorisant la reconnaissance de leur apport, avec l'objectif d'améliorer

4. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité. Plan d'action 2005-2010*, Québec, 45 pages.

5. Tiré du *Paysage de la proche aidance*, analyse des résultats de Statistique Canada 2006 par le CESS.

et de faciliter le soutien continu des communautés locales œuvrant auprès de ces derniers. À cet effet, l'Appui national s'est doté de stratégies de communication visant à faire de la proche aidance d'aînés une préoccupation nationale et à favoriser une mobilisation populaire derrière les proches aidants d'aînés.

Mandat du comité

Pour y arriver, il a été décidé d'instituer un comité consultatif chargé de recommander des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. Le principal mandat de ce comité était de recommander les publics et les objectifs prioritaires en termes de changement ou d'adoption de comportements envers les proches aidants d'aînés ainsi que des mesures ou des pratiques favorables qui symboliseraient et confirmeraient la notion de valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. Il devait aussi identifier des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants et formuler des recommandations quant à leur mise en œuvre.

Démarche

Une vaste recension de la littérature a d'abord été entreprise par l'Appui national sur les initiatives, pratiques et activités de valorisation du rôle des aidants d'aînés au Québec et à l'international. Puis, une table ronde a été organisée pour compléter cette recension, table ronde où des partenaires concernés par la proche aidance étaient invités à partager sur les expériences, initiatives, obstacles et contraintes des partenaires en ce qui a trait à la valorisation du rôle des aidants d'aînés, mais aussi, à échanger sur les idées novatrices et les enjeux liés à la valorisation du rôle des proches aidants. Un portrait du thème de la valorisation a ainsi pu être brossé et a permis de préparer les membres du comité consultatif, qui se sont rencontrés à deux reprises.

Composition du comité

Hélène Blanchette	Pharmacienne, Pharmacie Lamarre.
Michel Boivin	Directeur général, l'Appui national.
Judith Brousseau	Présidente, Institut national de l'image et du son.
J. Benoît Caron	Directeur général, Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec.
Geneviève Côté	Directrice générale, l'Appui Estrie.
Michelle Courchesne	Présidente du conseil d'administration, l'Appui national.
Marie-Pierre Cyr	Directrice générale, l'Appui Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.
Francine Ducharme	Chercheure, Centre de recherche, IUGM.
Lucie Gagnon	Directrice générale, l'Appui Montréal.
Bineta Gueye	Directrice des communications et des relations publiques, l'Appui national.
François Lagarde	Invité à titre de consultant/animateur, Vice-président, Communications, Fondation Lucie et André Chagnon.
Anyela Vergara	Présidente, ROMAN/L'Appui Montérégie.

Définition

Lorsqu'il est question de valorisation, c'est le rôle qu'il faut mettre en relief. Valoriser, c'est donner de la valeur au rôle qu'assume l'aidant en le reconnaissant comme tel, en respectant ses choix personnels et en le soutenant. C'est aussi rendre explicite cette reconnaissance par des mesures concrètes. C'est promouvoir le rôle qu'est celui d'aidant en le « rendant visible ». C'est mettre en lumière la valeur ajoutée de ce rôle autant sur le plan des tâches effectuées pour l'aidé que sur le plan affectif, sans en négliger les aspects difficiles. La valorisation se traduit donc par des mesures et des comportements concrets venant des personnes significatives.

Pourquoi valoriser le rôle des aidants ?

OBJECTIF

Susciter l'adoption de comportements, de pratiques et de mesures concrètes qui contribueront à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants.

MOTIVATIONS

C'est un rôle qui existe et qui sera de plus en plus présent dans la société québécoise. La perception positive de son rôle par l'aidant fait partie des facteurs de protection.⁶

Mises en garde et questions d'éthique

1. L'idéalisation. L'Appui doit s'assurer que la valorisation ne vienne pas occulter la complexité du rôle, ses aspects négatifs et bien réels, dont le risque d'épuisement.
2. La stigmatisation, la culpabilisation et la pression induite sur les proches aidants. L'Appui doit éviter, par ses stratégies de valorisation, de créer ou de renforcer le sentiment de culpabilité que portent nombre d'aidants et veiller à ce que le soutien de l'entourage ne se transforme en pression, tant sur ceux qui ont choisi de ne pas jouer ce rôle que sur ceux qui l'ont choisi. On bâtit quelque chose de positif sur un choix et non sur le sacrifice et le renoncement.

6. Proposition de modèle explicatif des facteurs liés à la vulnérabilité et à la détérioration de leur qualité de vie, l'Appui (2010).

3. L'instrumentalisation des proches aidants. L'Appui doit veiller à ce que son discours et celui des publics cibles ne reflètent pas l'intention de valoriser le rôle des proches aidants pour mieux les utiliser. On valorise pour soutenir l'aidant et non pour l'utiliser.

Publics cibles prioritaires

Le public cible ne correspond pas aux aidants, mais à ceux qui peuvent faire quelque chose pour améliorer leur qualité de vie, et ce, par le biais de mesures concrètes. Les publics cibles prioritaires identifiés sont : l'entourage des aidants, les équipes de soins, les employeurs et le gouvernement.

Comme l'expérience de chaque aidant est unique, il faut une panoplie de gestes et de moyens qui vont rejoindre des sensibilités différentes. Les mesures proposées devraient être intégrées à une approche fondée sur la précocité⁷ qui combine systématiquement les services aux aidants et ceux offerts aux personnes aidées.

7. On entend par précocité : « une approche selon laquelle les besoins des proches aidants sont considérés dès le début de leur trajectoire ou de leur parcours d'aide et qui devrait considérer systématiquement les services offerts aux aidants en plus de ceux offerts aux personnes âgées. » Francine Ducharme, Ph.D (2015).

Recommandations

Le comité consultatif fait les recommandations suivantes :

1. Que la notion de valorisation se traduise par des gestes concrets de la part de publics bien identifiés.
2. Que les publics, objectifs et stratégies prioritaires soient les suivants :
 - 2.1. Que **les membres des familles proches** (femmes, hommes, toutes générations) participent à certaines tâches quotidiennes de l'aidant, lui communiquent leur reconnaissance, et lui offrent du répit. Une campagne grand public cyclique ou des activités régulières dans les médias de masse, sur le Web et dans les médias sociaux ainsi que la création d'un objet-symbole devraient être envisagées.
 - 2.2. Que les **équipes de soins** (en particulier les infirmières, les pharmaciens, les travailleurs sociaux et les aides à domicile) soient à l'écoute de l'opinion des aidants, démontrant ainsi qu'elles les considèrent comme des partenaires, et à l'écoute des besoins propres des aidants; qu'elles les évaluent, les réfèrent et les outillent en conséquence, et ce, dès le début de leur parcours. Des activités de formation initiale et continue⁸ destinées aux membres d'équipes de soins et aux concepteurs des protocoles de soins devraient être systématisées à travers le Québec, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'avec les syndicats et les organismes responsables des programmes de formation de l'ensemble des groupes professionnels impliqués. De plus, des activités de rayonnement devraient être orchestrées afin de mettre en valeur des leaders dans chacun des groupes professionnels qui auraient adopté les pratiques souhaitées.
 - 2.3. Que les **employeurs** intègrent la question des proches aidants dans toutes les politiques, les mesures et les activités de promotion reliées à la conciliation travail-famille⁹. Des partenariats avec les organismes promoteurs de la conciliation travail-famille devraient être établis afin de favoriser cette intégration.
 - 2.4. Que **l'Assemblée nationale du Québec** manifeste solennellement sa propre reconnaissance à l'égard des proches aidants¹⁰ et que le **gouvernement du Québec** adopte une approche interministérielle afin de s'assurer que l'ensemble des programmes et des services gouvernementaux prenne pleinement en compte les divers besoins des proches aidants.
3. Que les activités de valorisation du rôle des proches aidants d'âinés évitent les pièges que sont l'idéalisation, la stigmatisation, la culpabilisation, la pression indue et l'instrumentalisation des proches aidants.

8. Exemple : « Programme de développement professoral interprofessionnel en enseignement des soins de premières lignes aux personnes âgées » piloté par le RUIS de l'Université de Montréal.

9. En termes d'activités, l'Appui pourra s'inspirer des initiatives marquantes en France.

10. Sur le plan législatif, l'Australie est un cas parlant.

4. Que les Appuis régionaux et leurs partenaires clés soient parties prenantes de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation des stratégies de valorisation afin de s'assurer de leur pertinence et de leur optimisation.
5. Que les responsables des activités de valorisation et les partenaires s'inspirent des meilleures pratiques en communication et en marketing social, dont celles relatives à l'évaluation systématique et continue.

Annexes

Statistiques

En 2008-2009, selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) – Vieillesse en santé, environ 3,8 millions de Canadiens de 45 ans et plus (35 %) prodiguaient des soins informels à une personne âgée ayant un problème de santé à court ou à long terme. Près des trois quarts (73 %) de ces aidants avaient entre 45 et 64 ans, et un quart étaient eux-mêmes des personnes âgées (Statistique Canada, 2012).

Au Canada, en 2007, le nombre d'aidants âgés de 45 ans et plus et fournissant des soins à une personne aînée souffrant de maladie chronique se situait à 2,7 millions. Du côté du Québec, d'après le recensement de Statistique Canada en 2006, on comptait :

Nombre d'aidants	Durée de l'aide
784 565	Entre 1 et 4 h / semaine
218 415	Entre 5 et 9 h / semaine
74 865	Entre 10 et 19 h / semaine
73 945	20 h et plus / semaine
1 151 790	1 h et plus / semaine
367 225	5 h et plus / semaine

En ce qui a trait à la définition du proche aidant d'aîné, le ministère de la Famille et des Aînés du Québec (MFA) préférerait estimer le nombre de proches aidants auprès des aînés en **ne considérant que les personnes qui apportent aide ou soutien au moins cinq heures par semaine**. En effet, pour le MFA, les données fournies par Statistique Canada ne permettent pas qu'on leur accole le vocable de proche aidant, car le chiffre de 1 million de personnes désigne celles qui ont fourni des soins « de quelques minutes à moins de cinq heures par semaine ». Par ailleurs, dans la politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux, on mentionne que le fait de reconnaître le statut de proche aidant ne saurait occulter « les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants et entre conjoints, stipulées dans le Code civil » (MSSS, 2003 : 6)¹¹.

S'appuyant sur ces données, on estime, au sein du réseau des Appuis, à environ 370 000 le nombre de proches aidants d'aînés au Québec.

11. Rapport statistique du Centre-du-Québec réalisé pour l'Appui par Jean Proulx, page 15.

Caractéristiques des proches aidants

Les proches aidants éprouvent de nombreuses difficultés à concilier leur vie personnelle et professionnelle avec leurs tâches d'aidants.

Les proches aidants expriment généralement les besoins suivants :

- Connaître les ressources pouvant leur fournir de l'aide et du soutien.
- Avoir à leur disposition des informations tout au long de la trajectoire de la maladie.
- Obtenir un soutien au moment où ils en ont besoin.
- Être valorisés par leur rôle et agir en qualité de partenaires dans la dyade aidants-aînés.
- Pouvoir obtenir du répit de qualité au moment opportun.

- 59 % des proches aidants d'aînés sont des femmes.
- 54 % de ces femmes ont entre 45-55 ans.
- Elles sont majoritairement sur le marché du travail.
- Dans la population québécoise, 19 % se considèrent spontanément comme des proches aidants d'une personne aînée.
- Toutefois, dans les faits, le quart (26 %) de la population québécoise est réellement constitué de proches aidants d'aînés.
- 86 % de ceux-ci n'habitent pas avec la personne aidée.
- Ces proches aidants consacrent en moyenne 4,2 heures par semaine à la personne aidée.
- 25 % de ceux-ci concilient difficilement leur vie personnelle et professionnelle avec l'aide qu'ils apportent.
- Les deux tiers de ces proches aidants d'aînés qui s'ignorent (65%) bénéficient du soutien moral de leur entourage lorsqu'ils en ont besoin. Notons que la proportion est plus élevée chez ceux n'habitant pas avec la personne aidée.
- Près du tiers des répondants (31%) ne peuvent compter sur ce type de soutien. ¹²

12. Chiffres tirés du *Paysage de la proche aidance au Québec*, l'Appui, 2013 et de *l'Enquête menée auprès des proches aidants d'aînés*, Léger Marketing, juin 2013, projet 14581-003.

Synthèse de la recension des stratégies de valorisation du rôle des proches aidants d'âinés

La valorisation du rôle des proches aidants s'effectue à travers des législations qui permettent l'organisation de plusieurs activités. Nous verrons dans ce document certaines mesures prises au niveau politique et sur le terrain, tant à l'échelle canadienne qu'internationale. Ces mesures nous serviront d'exemples de stratégies de valorisation du rôle des proches aidants.

Initiatives législatives

Les initiatives législatives sont instrumentales pour mettre en place et faciliter l'exécution d'activités de reconnaissance et de valorisation du rôle des proches aidants.

Au niveau **fédéral**, la ministre d'État (Ainés) a dévoilé en 2014 un nouveau rapport intitulé : « *Gouvernement du Canada: Mesures destinées aux ainés* », une ressource documentaire exhaustive mettant en lumière tous les programmes et les services fédéraux auxquels peuvent avoir accès les ainés, leur famille et les aidants naturels.

De plus, un crédit d'impôt remboursable a été institué dans toutes les provinces canadiennes. Le **Manitoba** s'est doté de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* en 2011, et l'**Ontario** s'est démarqué en mettant en place un nouveau congé familial pour aidants naturels. Ce programme s'appuie sur le régime actuel de congé médical familial et permet une absence protégée additionnelle de 8 semaines.

En **Europe**, le programme « *Eurocarers* » a été formé en 2004 dans le but d'unir les différents pays et favoriser le développement de politiques reliées à la proche aidance. Un des mandats du programme est d'agir en tant que représentant des proches aidants auprès des acteurs politiques.

Le programme a permis le développement d'une charte européenne des proches aidants dont le but premier est d'élaborer des lois et politiques sociales qui visent à sensibiliser les gouvernements et la population, ainsi qu'à stimuler des activités futures.

Plus spécifiquement en **France**, un projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement a été déposé en été 2014 pour favoriser le soutien à domicile. Parmi les mesures qui seront discutées figure l'instauration d'une aide au répit permettant aux proches aidants de prendre du repos en bénéficiant d'un financement qui permet l'hébergement de la personne aidée dans une structure adaptée.

Par ailleurs, un rapport de l'Institute for Public Policy Research (IPPR) du **Royaume-Uni** présente quatre recommandations pour aider le secteur de la santé et des services sociaux à faire face au vieillissement de la population. Parmi ces recommandations : un renforcement des droits des travailleurs pour aider les familles à combiner travail et soins de leurs proches.

L'Écosse est allée plus loin en élevant le statut des proches aidants à *partenaires officiels de l'État*. Cette distinction a permis aux proches aidants de bénéficier d'innombrables services directs du gouvernement. Ce changement de perception a également eu un impact financier favorable aux proches aidants, puisque le proche aidant n'est plus perçu comme un utilisateur unique des services, et il n'est donc plus tenu de défrayer les coûts de ces services dans la majorité des cas.

Enfin, en **Australie**, la stratégie nationale sur les proches aidants (*The National Carer Strategy*) se veut une vision de mieux-être et de reconnaissance des proches aidants ; elle comprend six sphères d'action encourageant la valorisation, le support et le partage de la contribution des proches aidants à la société. Se fondant sur ce qui existe déjà, cette stratégie se veut un plan de développement à long terme pour l'amélioration des conditions de vie des proches aidants et de leurs aidés.

Activités

La mise en place des stratégies législatives que nous avons vues ci-dessus agit certainement comme un élément facilitateur pour instaurer les activités qui visent à aider directement les proches aidants. En voici quelques exemples :

- Au niveau fédéral, des prix destinés aux aidants naturels à travers le programme « *Le Canada est reconnaissant* » vise à soutenir et à saluer l'ensemble des aidants du pays. Ces prix soulignent le mérite exceptionnel de cinq aidants à l'échelle régionale, soit des membres de la famille, des amis ou d'autres personnes dévouées.
- D'autres activités visent à sensibiliser les intervenants et employeurs. Ainsi, le CSSS Cavendish de la région de **Montréal** se distingue par sa mission d'enseignement et de recherche. Il compte dans ses services de pointe cinq champs de spécialisation, dont le soutien aux proches aidants. Ce programme favorise la sensibilisation des intervenants aux difficultés que rencontrent les proches aidants et leur offre une nouvelle perspective d'intervention psychosociale à la fine pointe des recherches scientifiques.
- De son côté, l'Appui **Lanaudière** a produit un outil d'information, sous forme d'intercalaire cartonné, qui a été distribué aux intervenants de première ligne des deux CSSS du territoire et des autocollants qui ont été apposés dans les agendas de tous les intervenants.
- Pour les employeurs, le gouvernement fédéral a lancé le « plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN) ». Ce plan a permis la création d'un groupe d'employeurs qui recensera les pratiques de travail efficaces et prometteuses à l'appui des aidants naturels. Les données de ce recensement aideront à optimiser la participation et la productivité des aidants naturels au marché du travail.
- En **France**, comme dans plusieurs pays, les aidants naturels ont droit à une journée nationale en leur honneur. Une des initiatives marquantes de cette journée est d'inviter le grand public à consacrer une heure de son temps pour relayer un membre de sa famille ou un ami auprès de son

proche malade. D'autres activités de cette journée incluent un espace de sensibilisation ludique et interactif dans lequel les gens sont invités à se prendre en photo et à imaginer des slogans engageants et originaux, une exposition artistique et photographique et des échanges animés entre journalistes et autres acteurs clés.

- Au **Royaume-Uni**, la campagne « *Carers Week Quest* » est un événement de sensibilisation majeur pour les enjeux liés aux proches aidants. Différentes activités ont lieu auprès d'organismes, entreprises et la population en général pendant une semaine. Cette campagne vise principalement la sensibilisation de milliers de proches aidants ne se reconnaissant pas ou ne recevant pas de services ou de support. Parmi les points marquants de la semaine: l'organisation d'activités d'information sur les lieux de travail et une campagne agressive de sensibilisation sur les médias sociaux.
- En **Australie**, l'événement « *Pollie Pedals* » organise une randonnée de vélo d'une durée de 7 jours sur plus de 1000 km à travers différents territoires du pays. L'objectif est de sensibiliser la population à la cause de 2.7 millions de proches aidants. Cette activité agit aussi comme levée de fonds pour soutenir les proches aidants financièrement. Cet événement se démarque pour avoir recueilli 3 millions de dollars depuis ses débuts en 1998.
- Toujours en Australie, la « *Australian National Carer Conference* » est une plateforme qui agit comme pont entre législateurs et plusieurs « acteurs de terrain » reliés aux proches aidants. Les auditeurs peuvent y entendre des proches aidants, des professionnels, des politiciens, chercheurs, intervenants et bien d'autres.
- Aux **États-Unis**, le « *Caregiver Action Network* » est un centre de réseautage pour proches aidants visant la sensibilisation et le soutien par les pairs. Ce projet vise à briser le sentiment d'isolement ressenti par plusieurs proches aidants en leur offrant une plateforme de témoignages et de partages d'informations.
- Enfin, pour célébrer le mois de la proche aidance, le « *Department of Health and Human Services* » des États-Unis sollicite toute la population à organiser une fête ou un événement en l'honneur d'un proche aidant durant le mois de novembre, à envoyer des cartes virtuelles, à utiliser les médias sociaux pour promouvoir le rôle des proches aidants dans la société et différents aspects de leur rôle et réalité.

Table ronde sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés, tenue le 18 septembre 2014

Synthèse des idées formulées

La présente synthèse reflète les idées formulées par les participants. Elle n'entretient pas l'intention de les énoncer en leur donnant une valeur relative, les propos n'ayant pas été débattus ; elle se limite à mettre en évidence les idées fortes sous une forme organisée et fluide. Elle permet, par conséquent, de brosser un portrait du thème de la valorisation du rôle des proches aidants du point de vue des participants consultés.

1. Définition des termes : pour vous, qu'est-ce que la valorisation ?

La valorisation, c'est donner de la valeur au rôle qu'assume l'aidant :

- en le reconnaissant comme un aidant,
- en respectant ses choix personnels et en le soutenant,
- en rendant explicite cette reconnaissance par des mesures concrètes.

Valoriser, c'est avant tout reconnaître. C'est promouvoir le rôle qu'est celui d'aidant en le « rendant visible ». C'est aussi mettre en lumière la valeur ajoutée de ce rôle sans en négliger les aspects difficiles. Cela s'accompagne d'effets affectifs bénéfiques pour la personne et de mesures concrètes.

Celui qui valorise doit déterminer initialement qui est la personne visée par la valorisation, ce qui sera valorisé ainsi que son intention dans le geste qu'il pose. Il porte une attention particulière aux choix de l'aidant et cherche à le soutenir dans la réalisation de son rôle.

PREMIÈRE LIGNE DE FORCE

DONNER DE LA VALEUR AU RÔLE QU'ASSUME L'AIDANT
EN LE RECONNAISSANT COMME UN AIDANT

Qui est valorisé ?

- Le rôle lui-même, celui de proche aidant, doit être valorisé : il se construit graduellement avec des étapes successives que les gens choisissent de traverser, chacun à sa manière.
- Le rôle doit être clairement défini, en termes de quoi, mais aussi de quand. Par exemple, est-il

requis de s'occuper de l'hygiène d'une personne pour être considéré comme un aidant ? De quelle manière sait-on qu'on devient à un moment donné un aidant ?

- Les proches qui, souvent, ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme proches aidants, doivent pouvoir se retrouver dans la définition du rôle.

Qu'est-ce qui sera valorisé ?

- Valoriser requiert d'identifier ce qui doit être valorisé chez l'aidant, comme par exemple :
 - L'aide qu'il apporte,
 - La puissance qu'il représente,
 - Sa nécessité,
 - Ou son énorme potentiel au regard des services offerts par l'état.
- En effet, sans l'aidant, il n'y a pas d'interprète qui permette aux équipes de soins de comprendre la réalité de l'aidé. Le proche doit être considéré comme un partenaire de l'équipe, comme quelqu'un qui détient une compétence certaine.
- Il faut témoigner de la reconnaissance face à la contribution de l'aidant, peut-être même plus qu'au rôle lui-même.
- « Proche aidant » ne représente pas une façon d'être et de faire qui soit unique. Chacun définit et vit le rôle à sa manière. C'est quelque chose qui se construit. Ce sont des étapes à franchir. Par conséquent, celui qui cherche à le valoriser ne peut pas négliger cet état de fait.
- Ainsi, le message véhiculé et les mesures concrètes de valorisation ne peuvent pas être un *one fit for all*.
- Les institutions publiques doivent demeurer transparentes par rapport à la contribution nécessaire des aidants.

Quelle est l'intention de celui qui valorise ?

- Il cherche par la valorisation à manifester l'intérêt qu'il porte à l'aidant et le souci de son bien-être.
- Il doit préciser au départ ce qui le motive à valoriser, l'intention à privilégier étant celle du soutien. L'intention de valoriser le rôle des proches aidants pour mieux les utiliser est à éviter, considérant l'importance à ce que chacun conserve le choix d'assumer ce rôle et la manière de le faire.
- Il est préoccupé du fait que le proche se reconnaisse lui-même en tant qu'aidant et puisse mettre des mots sur ce qu'il ne parvient souvent pas à définir au regard de son expérience.

Qui sera sensibilisé à la valeur du rôle et de la contribution de l'aidant ?

- Plusieurs groupes mériteraient d'être sensibilisés :
 - La société,
 - Les médecins et équipes de soins,
 - Les personnes aidées,
 - Les employeurs.
- La valorisation ne va pas de soi : elle nécessite une action explicite de sensibilisation.
- Le message adressé à la société, au même titre qu'on valorise un congé parental suite à une naissance, devrait concerner la valorisation de la « quittance » : la valeur de ceux qui quittent et l'acquittement qui leur est dû.

La valorisation produit des effets bénéfiques pour l'aidant.

- Il se sent encouragé et fier.
- Il ressent la valorisation comme une récompense.
- Il éprouve un sentiment d'appartenance et d'inclusion vis-à-vis de la société et des équipes de soins.
- Elle motive et permet d'atteindre plus aisément ses objectifs.

DEUXIÈME LIGNE DE FORCE

DONNER DE LA VALEUR AU RÔLE QU'ASSUME L'AIDANT
EN RESPECTANT SES CHOIX PERSONNELS ET
EN LE SOUTENANT, D'ABORD ET AVANT TOUT

Respecter les choix personnels

Préoccupés par le souci que les aidants développent leur plein potentiel, il faut préconiser la préservation de leur capacité à exercer leur choix.

On ne peut pas bâtir quelque chose de positif sur le sacrifice et le renoncement. On bâtit quelque chose de positif sur un choix.

Le message de valorisation de leur rôle doit respecter ces choix qu'ils font pour construire leur rôle et traverser les étapes de cette rude expérience.

Porter une attention particulière au choix d'être aidant qui n'en est pas tout à fait un.

- L'obligation morale que ressentent les proches face à un parent malade les incite à assumer le rôle d'aidant.
- Ne pas faire le choix d'aider risque de s'accompagner d'une stigmatisation négative de la part de l'entourage.
- Ainsi, la valorisation ne doit pas venir occulter les aspects négatifs et bien réels associés à ce rôle, dont le risque d'épuisement. Elle ne doit pas non plus faire fi de la complexité du rôle.
- Le message qui souligne la contribution des aidants doit en même temps évoquer la complexité du rôle et ce qu'il implique pour l'aidant.
- Ainsi, comme le choix n'en est pas tout à fait un, il doit être le plus éclairé possible et les aidants doivent être accompagnés.

Soutenir d'abord et avant tout

Pour soutenir, il faut apprendre et encourager les aidants à définir et mettre leurs limites. Cela requiert de la formation et des mesures concrètes intégrées à la valorisation.

Le soutien concerne autant l'aspect affectif du rôle que son aspect technique (soins personnels, gestion du quotidien, etc.). Les aidants seraient moins prêts à assumer l'aspect technique, le soutien devenant encore plus nécessaire. On valorise pour soutenir l'aidant et non pour l'utiliser.

TROISIÈME LIGNE DE FORCE

**DONNER DE LA VALEUR AU RÔLE QU'ASSUME L'AIDANT
EN RENDANT EXPLICITE CETTE RECONNAISSANCE
PAR DES MESURES CONCRÈTES**

Il apparaît important d'imbriquer les services et les mesures concrètes aux stratégies de valorisation.

Comme l'expérience de chaque aidant est unique, il faut une panoplie de gestes et de moyens qui vont rejoindre des sensibilités différentes.

Les mesures proposées devraient être intégrées et refléter une approche systématique qui combine les services aux aidants et aux personnes aidées.

Ces moyens devraient tout particulièrement se concentrer à rendre toujours plus possible la politique du « Chez soi, premier choix », soit le soutien à domicile.

Parmi les mesures de soutien réelles et concrètes mentionnées par les participants, on peut relever les exemples suivants :

- L'échelle de salaire ;
- Des modalités de soins et de services pour l'aidé qui, par conséquent, aident l'aidant ;

- La disponibilité d'une assurance aidance, au même titre qu'une assurance emploi ;
- La présence d'incitatifs favorables aux proches aidants pour qu'ils puissent poursuivre leur rôle, incluant des congés ;
- La considération de l'aidant, par les équipes de soins, comme un partenaire, soit quelqu'un qui détient des compétences essentielles au suivi de la personne aidée, notamment celles de refléter aux professionnels la réalité de leur patient ou de prendre soin du proche au quotidien ;
- L'existence de mesures comme le chèque-emploi-services qui permet à l'aidant d'être autonome en adaptant le service à ses besoins.

2. Est-ce que les aidants sont valorisés au Québec ? Quel est l'écart entre ce que ça pourrait être et ce que nous faisons actuellement ?

Les aidants sont peu valorisés au Québec, tendent à répondre les participants. Toutefois, plusieurs estiment qu'il y a eu une nette amélioration depuis les vingt dernières années. Bien que le discours évoque plus souvent l'aidant, il reste un écart important à combler entre les besoins observés et les mesures concrètes disponibles. Les solutions conséquentes à une reconnaissance du rôle se heurtent à des enjeux tels que le financement de services.

Toujours selon les participants, les aidants seraient peu valorisés, comme le laissent entendre les indices suivants :

- En général, dans la société, on parle peu du rôle d'aidant. À la limite, on ne sait pas que ça existe. La raison peut être que de s'occuper de nos parents fait partie intégrante de notre culture.
- Dans les politiques, l'aidant est bien nommé, mais les mesures concrètes ne suivraient pas, le discours demeurant au mieux centré sur l'aidé.
- Les aidants ne disposent pas d'un statut officiel permettant de mieux les reconnaître, de mieux les identifier.
- Lorsque l'aidé est hébergé en soins de longue durée, l'aidant perd son rôle, semble même déranger les équipes dès qu'il veut s'impliquer. Sa contribution n'est souvent pas envisagée, encore moins reconnue.
- Lorsque les aidants sont valorisés par les équipes de soins, ce serait plus pour le caractère utilitaire de leur action : les équipes les appellent, leur expliquent ce qu'il faut faire pour la personne aidée, puis s'en vont.

Néanmoins, une évolution de la valorisation du rôle d'aidant s'observe de différentes manières depuis les dernières années :

- Mise en place de groupes de soutien aux aidants et de mesures de répit ;
- Développement de services directs aux aidants ;

- Existence d'un crédit d'impôt ;
- Présence de mesures souples comme le chèque-emploi-services ;
- Création de tables d'échanges et de concertation d'acteurs importants en proche aidance ;
- Création d'organisations comme l'Appui ;
- Évocation croissante de la valeur du rôle d'aidant, entendue dans le discours des personnes retraitées ;
- Révision en cours au MSSS de l'offre de services aux aidants ;
- Culture de partenariat avec les aidants qui se développe auprès des intervenants de CLSC, se traduisant par des plans de soins où l'aidant est partie prenante ;
- Préoccupation au sujet du partenariat entre les aidants et les équipes de soins, exprimée par des acteurs importants, dont le MSSS et l'AQESSS.

La reconnaissance du rôle d'aidant se heurte à des enjeux importants :

- Une reconnaissance officielle par l'État nécessiterait des engagements réels et des investissements conséquents, difficiles en temps de restriction budgétaire.
- Le nombre d'aidants est en croissance directe avec la courbe du vieillissement de la population. La définition du rôle d'aidant devient d'autant plus nécessaire.

La reconnaissance est également confrontée au fait que le proche ne se reconnaisse pas lui-même comme aidant. Il en résulte qu'il ne cherche pas de services, au risque de s'épuiser ou d'hypothéquer sa santé.

3. Qu'est-ce que l'Appui devrait faire au sujet de la valorisation dans les trois prochaines années ?

Différentes pistes sont envisagées :

1. Savoir ce dont les organismes qui donnent les services directs ont besoin ;
2. Faire des représentations auprès du gouvernement, tout particulièrement sur le statut de l'aidant et les mesures de soutien à domicile ;
3. Encourager les projets qui ont eu des résultats concrets ;
4. Investir dans une campagne nationale en créant des outils (ex. : de soutien, traduits dans différentes langues), qui soient adaptables sur le plan régional et qui permettent notamment la sensibilisation des futures générations d'aidants ;
5. Soutenir les organisations à partir d'une vision plus intégrée, plus concertée ;
6. Faire en sorte qu'on parle de proche aidance à l'extérieur du réseau (ex. : dans le milieu du travail) ;
7. Ne pas négliger les communautés culturelles.

Partenaires et membres de l'Appui présents à la table ronde sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés

Michèle Archambault	Conseillère en organisation de services, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux du Québec.
Michel Boivin	Directeur général, l'Appui national.
Caroline Bouchard	Attaché politique - dossiers socio-économiques, Réseau FADOQ.
Judith Brosseau	Présidente, Institut national de l'image et du son.
Louise Buzit-Beaulieu	Responsable de la coordination provinciale, maltraitance envers les aînés des communautés culturelles, Agence de santé et des services sociaux de Montréal.
J. Benoît Caron	Directeur général, Fédération des coopératives de services à domicile et de santé du Québec.
Stéphanie Delisle	Responsable du suivi du dossier de l'Appui, Direction du vieillissement actif, Développement des politiques et programmes, Secrétariat aux Aînés.
Marilou Denault	Adjointe aux communications, l'Appui national.
Nancy Guberman	Professeure associée et chercheure collaboratrice au CRÉGES, UQAM.
Bineta Gueye	Directrice des communications et des relations publiques, l'Appui national.
Marie-Hélène Hardy	Responsable du dossier « proches aidants », Ministère de la Santé et des Services sociaux.
Guillaume Joseph	Directeur du soutien-conseil régional, l'Appui national.
Gilberte Latour	Proche aidante et présidente, l'Appui Laurentides.
Josée-Lisa LeFrancois	Directrice, programmes et services, Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer.
Ôde Houda Naceri	Agente responsable des communications, Fédération des centres d'action bénévole du Québec.
Sylvie Poissant	Directrice, Affaires publiques, Société canadienne du cancer.
Yvan Provencher	Intervenant, Centre de soutien entr'Aidants.
Mario Tardif	Coordonnateur, Regroupement des aidants naturels du Québec.
Anyela Vergara	Présidente, ROMAN/L'Appui Montérégie.
Animation : France Fleury	Courtier de connaissances.