



VOTRE INFO-COFAQ

vous revient avec le retour en classe qui s'amorce. Si l'été a souvent été décevant pour les amateurs de plein air, l'automne s'annonce plein de dossiers chauds qui pourraient bien nous faire oublier la pluie.

Nous vous proposons un numéro principalement axé sur les aidants naturels qui, nous l'espérons, saura vous apporter des instants de réflexion sur cette réalité qui touche de plus en plus de gens. À noter que nous avons modifié la section « Lectures » pour vous offrir des résumés plus complets des textes que nous désirons vous faire connaître.

Nous souhaitons, comme toujours, recevoir vos commentaires et critiques sur notre journal.

DE TOUTE L'ÉQUIPE, BONNE LECTURE!

Sommaire

Mot du président	1
Propos de la directrice générale	2
Nouveau défi démographique	3
Dossier	
À la rescousse des aidants naturels	5
Projet de loi no 6	9
Lectures	12
AGA de la COFAQ en photo	15





Les dernières décennies ont vu la famille québécoise subir des transformations sans précédents. Celles-ci ont-elles atteint leur vitesse ultime ou sont-elles plus l'annonce de changements encore plus radicaux?

Voici une présentation succincte de ces transformations :

- L'arrivée de la pilule anticonceptionnelle;
- La légalisation de l'avortement;
- L'insémination artificielle avec des donneurs anonymes;
- Un réseau de garderie publique à 5 \$ (maintenant 7 \$);
- Le régime matrimonial et un calcul standard de la pension pour enfant défiscalisé;
- Forte croissance des séparations et des divorces;
- Les saisies de salaires pour les payeurs de pension alimentaire;
- Notion de garde partagée et de médiation familiale des conflits parentaux;
- La notion d'égalité parentale en devenir;
- L'analyse d'ADN et de la filiation parentale;
- La transplantation d'ovule fécondée extra-vivo;
- La vente des ovules sur le marché;
- La possibilité que les deux parents soient de même sexe;
- Les congés parentaux et le retrait préventif des femmes enceintes du marché du travail;
- Les droits des enfants à leurs deux parents et qui sont les géniteurs;
- Vers la présomption de la garde partagée en cas de séparation des deux parents;
- Vers une adoption plus ouverte : une régie de l'adoption au Québec ?
- L'intergénérationnel et la défense des droits des aînés;
- Vers une aide financière aux aidants naturels.

Voilà quelques-unes des grandes transformations qui ont marqué les dernières décennies au Québec!

L'avenir nous réserve quoi exactement? Bien malin serait celui qui pourrait l'annoncer avec précision! Notre Confédération sera toujours là comme un phare et une boussole simultanément.

“Nous sommes tous redevables envers ceux qui nous ont aidé.”

Marguerite Séguin-Dumouchel



Le 17 décembre 2004, je reçois un appel téléphonique de mon frère me signifiant que maman s'était évanouie et qu'il la rentrait d'urgence au centre hospitalier... Marguerite a 80 ans. J'habite à une heure de Gatineau et je me sens impuissante. Je voudrais être là toute de suite auprès d'elle et lui dire que tout ira bien. Je me sens impuissante parce que je sais qu'elle n'allait pas bien depuis quelques temps et malgré nos conseils et nos réprimandes, maman refusait de se rendre à l'hôpital.

Le 17 décembre 2004, 11 h 30 de l'avant-midi, le médecin nous annonce qu'elle a un cancer du colon. Nous ignorons la gravité... et ici débute le long calvaire d'une mère, d'une grand-mère et de ses enfants pour la reconnaissance de ses droits en tant que personne aînée et malade qui veut rester à la maison et se faire soigner par ses enfants.

Ce n'est pas facile de voir notre mère diminuée, mais ce qui est le plus difficile c'est que nous sommes impuissants face à ce destin.

Le 18 juin 2005, jour de son anniversaire, Marguerite sort pour la première fois de l'hôpital et demeura à la maison jusqu'à sa mort le 11 octobre 2007.

Mon grand frère aura la tâche de s'occuper d'elle. Le personnel du CLSC et son médecin, le rassurent en lui disant qu'il aura l'aide nécessaire afin d'assurer une qualité de vie à ma mère. Mon frère a 58 ans, il a promis à maman que si elle sortait vivante de cette hospitalisation, il s'occuperait d'elle. Nous aimons Marguerite, nous lui vouons un respect et un grand amour, mais nous les enfants, nous ne pouvons faire face à cette terrible maladie et au constat que maman ne sera plus jamais la même. Nous sommes incapables de dire à notre grand frère que nous le soutiendrons afin d'assurer à maman les soins adéquats et une présence... mais nous l'avons fait. Chacun à notre manière et avec les ressources et le temps que nous avons, mais nous ne l'avons pas abandonnée... parce que c'est maman...

Mon frère a 59 ans, maman a 81 ans maintenant. Il lui change sa couche, la nourrit, la lève de son lit, la promène, la lave, s'occupe d'elle. Une préposée vient une fois par semaine laver maman et c'est tout... pendant plus de 2 ans, il y aura quelques visites du médecin, d'une travailleuse sociale, d'une préposée et c'est tout. Ma mère fait alors un petit ACV et pourtant, on ne nous a pas suggéré de trouver un endroit dans un CHSLD. Effectivement, c'est moins compliqué pour le personnel médical de voir mon frère se rendre malade afin que ma mère ne manque de rien, de voir une famille se déchirer par la culpabilité et déchirer par des conflits... parce qu'on n'abandonne pas quelqu'un qu'on aime et qui nous a aidés.

Mon frère était un aidant naturel. Il s'est souvenu que maman nous a toujours dit qu'il faut être redevable envers ceux qui nous ont aidé. Et cette femme, cette merveilleuse femme, a été pour nous avec nous, dans nos joies et dans nos peines et nous devons redonner à Marguerite ce qu'elle nous a donné.

Alors, il était clair qu'il était quasi-impossible que notre maman finisse ses jours dans un hôpital.

Suite à la page : 5 ➔



L'Institut de statistique du Québec (ISQ) a publié le 15 juillet dernier ses plus récentes évaluations de la croissance démographique au Québec pour les 50 prochaines années.¹ Surprise! Pas de scénario catastrophe ni de gros nuages gris annonceurs des tempêtes à venir. Au contraire, une croissance modeste mais soutenue qui reporte au loin les affres de la dénatalité et du vieillissement de la population. Cinquante ans, c'est toute une vie surtout pour des prédictions de ce type. Mais nous ne sommes sans doute pas qualifié pour critiquer la validité de ces prédictions, nous en analysons ce qu'elles nous offrent de plus raisonnables et tant mieux si c'est une bonne nouvelle.

Les résultats de la dernière étude de l'ISQ se fondent sur différents scénarios de taux de natalité, de mortalité et d'immigration. Le scénario de référence est décrit dans l'encadré.

Dans le **scénario A - Référence**, la fécondité qui est de 1,74 enfant par femme en 2008 baisse graduellement pour atteindre 1,65 en 2013. Le solde migratoire externe se stabilise à + 40 000 personnes en 2011. La mortalité diminue régulièrement sur tout le territoire jusqu'à la fin de la période de projection, en 2055-2056. Au Québec, l'espérance de vie à la naissance est alors de 85,9 ans pour les hommes et de 89,4 ans pour les femmes en comparaison de 78,6 ans et 83,3 en 2006-2008. En 2009, la migration interrégionale est stabilisée en prenant la moyenne des taux de la période décennale 1998-2008 et de la période quinquennale 2003-2008. Un poids plus important est donc attribué à la période récente qui marque un changement dans les tendances.²

Les résultats ont de quoi nous surprendre, habitués que nous sommes à entendre de mauvaises nouvelles sur tout ce qui touche notre avenir. « En 2056, la population devrait se chiffrer entre 7,7 millions et 10,9 millions, avec un scénario de référence annonçant 9,2 millions de personnes. Selon ce même scénario, le taux de croissance annuel de la population devrait se maintenir au-dessus de huit pour mille jusqu'en 2012, pour ensuite ralentir jusqu'à moins de un pour mille dans les années 2050. L'accroissement naturel devrait demeurer positif jusqu'en 2029. Par la suite, l'apport migratoire permettrait d'assurer le renouvellement de la population, sans pour autant générer une forte croissance. Les paramètres du scénario de référence mènent donc, à long terme, à une certaine stabilité démographique, malgré une fécondité sous le seuil de remplacement des générations. »³

Cette croissance démographique est le résultat d'une fécondité plus élevée remarquée depuis 2006. Marie-Andrée Chouinard dans un éditorial du Devoir, n'hésite pas à dire que « les politiques mises en place par le Québec, ont donc sans contredit produit leurs effets... »⁴ tout en reconnaissant que cet acquis se doit d'être bonifié et consolidé pour se maintenir.

La fécondité des Québécois ne saurait seule permettre la croissance de la population. Il faut s'en remettre à l'immigration. Rappelons que le Québec a haussé le nombre d'immigrants au cours des dernières années. Entre 2004 et 2008, le Québec prévoyait en recevoir 44 500 et 52 000 en 2010. Le tout est accompagné de tensions que la Commission Taylor-Bouchard a bien mises en évidence et qu'André Pratte rappelle dans son éditorial sur les nouvelles données de l'ISQ.⁵ On peut aussi consulter les réactions à l'éditorial de M-A Chouinard pour se rendre compte que le Québec est loin d'être unanime sur la question de la place de l'immigration dans notre société.

La croissance démographique sera une composante de nos futures 50 prochaines années. Cela n'évacue pas les changements et les problématiques futurs de notre société. Le vieillissement de la

Nouveau défi démographique (suite)

population est inéluctable et le besoin de renouvellement de la main-d'œuvre se fera tout aussi nécessaire. Les auteurs de l'étude prévoient qu'en 2056, la proportion des aînés (plus de 65 ans) aura passé de 14 % à 28 %. Il ne faut pas oublier que parmi les pays du G8 le Canada se classe au sixième rang quant à sa proportion de personnes de 65 ans et plus.⁶ C'est dire que le Japon avec ses 20 % de personnes de 65 ans et plus, l'Italie et l'Allemagne avec 19 %, la France et la Grande-Bretagne avec ses 16 % nous précèdent dans l'évolution que prendra la société occidentale au cours des prochaines années. Nous ne serons pas seuls à faire face à des défis énormes mais non insurmontables.

En 2056, j'y pense j'aurai 100 ans. Nous serons 19 000 au Québec à être centenaires, comparativement aux 1000 centenaires de l'an 2006. Nous ne ferons plus la une des journaux le jour de notre anniversaire. Les journaux ne seront plus en papier et, j'en ai la ferme conviction, nous regarderons rétrospectivement les prédictions faites 50 ans plus tôt comme de belles choses qu'il ne faut pas trop prendre au sérieux.

¹ *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056*, Institut de la statistique du Québec, 2009, Disponible à cette adresse internet : <http://www.stat.gouv.qc.ca/salle-presse/communiq/2009/juillet/juillet0915.htm>.

² Tiré du site de l'ISQ, http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/persp_poplt/pers2006-2056/persp_demo_2056.htm

³ Op. cit. p 119

⁴ Prévisions démographiques – Québec blanc, Le Devoir, 17 juillet 2009, Marie-Andrée Chouinard, <http://www.ledevoir.com/2009/07/17/259301.html>

⁵ Du déclin au déséquilibre, La Presse, 17 juillet 2009, André Pratte, <http://www.cyberpresse.ca/opinions/editorialistes/andre-pratte/200907/17/01-884879-du-declin-au-desequilibre.php>

⁶ <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-551/figures/c4-fra.cfm>

Suite de la page : 2 ↓

par : Sylvie Dumouchel

Mon frère a veillé ma mère pendant 6 mois avant son décès, 24 heures sur 24, parce qu'elle ne distinguait plus le jour de la nuit, parce qu'elle pleurait constamment. Et l'aide, et le soutien ? Nous n'avions que l'option de l'emmener à l'hôpital, le médecin n'a pas offert d'aide supplémentaire. « Elle a 82 ans, Madame Dumouchel, 82 ans », nous l'entendions de la bouche du personnel médical.

Pendant plus de 2 ans, mon grand frère a été un infirmier non diplômé. Il a été un psychologue, un animateur de loisirs, un préposé aux bénéficiaires. Il a assuré une qualité de vie à Marguerite, sans salaire, sans vacances et lorsque ma maman est décédée, sans 4%...

Il a encore les séquelles de ses deux ans. Il s'en veut, il a l'impression de ne pas avoir tout fait pour que ma mère soit heureuse.

Aujourd'hui, je lui dis merci et je lui dis bravo parce qu'il a offert à maman de vivre ses dernières années dans son foyer, avec ses souvenirs, avec ses enfants et ses petits-enfants.

J'aurais pu vous livrer un texte vous parlant de la loi, du manque de ressources, des organismes communautaires qui soutiennent les malades et leurs familles, mais j'avais le goût de partager avec vous ce que vivent des milliers de gens qui ont décidé de consacrer leurs temps auprès d'une être qui leur est cher. Être aidant naturel c'est une affaire de cœur, de liens, d'attachement, de « ne fais pas aux autres ce que tu n'aimerais pas qu'on te fasse » parce que nous vieillissons tous, parce que nous voulons mourir dignement, parce que nous croyons à la solidarité, parce que nous nous refusons de laisser les autres s'occuper de notre enfant, de notre frère, de notre sœur, de notre père de notre mère.



Les aidants naturels sont plus de deux millions au Canada. Le virage ambulatoire et le fait de traiter de plus en plus les personnes atteintes de maladies physiques ou mentales à la maison oblige l'entourage de ces personnes à intervenir. « Un aidant naturel au Canada se définit comme une personne qui dispense des soins/ ou du soutien à un membre de la famille, à un ami ou un voisin qui possède un handicap physique ou mental, qui est un malade chronique ou dont la santé est précaire. »¹ Nul doute que ces aidants naturels s'impliquent souvent au point de tomber malade eux-mêmes et s'exposent à vivre des burn-out. Notons que 70% des femmes aidantes naturelles ont 45 ans et plus. « Avec l'augmentation de l'espérance de vie, il n'est pas rare de voir une aidante de soixante-dix ans prendre soin de sa mère nonagénaire ou de voir des conjoints tous deux septuagénaires s'entraider. Ce rôle peut se jouer à domicile où l'aidant apportera 90% du soutien et le Réseau de la santé et les autres intervenants, 10%. Lorsque la personne est hébergée, le CHSLD fournira 68% des soins de base et la famille le reste... »² Le Gouvernement économise 170 000\$ chaque année pour chaque personne non hospitalisée soignée à domicile.

Le virage ambulatoire fait en sorte que la personne malade se retrouve chez elle rapidement, et les proches ne sont pas toujours vraiment en mesure d'assumer les soins à prodiguer. Certains sont souvent eux-mêmes fragilisés et/ou ont des problèmes de santé. Pourquoi le réseau de santé n'évalue-t-il pas les capacités réelles des aidants en fonction de la gravité de l'état de la personne à soutenir? « Les infirmières enseignent de leur mieux les soins à prodiguer... mais dans l'anxiété, sommes-nous capables de concentration et d'apprendre à poser des gestes infirmiers? »³ Plusieurs aidants naturels doivent modifier leurs heures de travail et souvent quitter leur emploi pour prendre soin de la personne atteinte. Cet état de choses compromet l'avenir de l'aidant naturel au point de vue financier, par exemple : la retraite.

Outre la situation des aidants naturels qui prennent soin de personnes âgées, il y a également toute la problématique des parents ayant la charge d'un enfant handicapé. « Au Québec, dans environ 100 000 familles, il y a un enfant mineur vivant avec une incapacité et dans près de 45 000 autres, un enfant majeur vit avec une incapacité. »⁴ Après l'annonce du diagnostic, c'est toute la vie de la famille qui entre en état de choc. Certains couples se séparent alors que d'autres se serrent étroitement les coudes pour s'entraider. Puis, qu'on soit monoparental ou en couple, il s'ensuit la véritable prise en charge incluant l'adaptation à cette nouvelle situation.

¹ *Aidantes et aidants naturels*, Santé Canada

² Le Regroupement inter-organismes pour une politique familiale au Québec., *Pensons famille*, Volume 12, numéro 64, mars 2001, p.1

³ Ibidem, P.2

⁴ *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés, Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Conseil de la famille et de l'enfance, Québec, p. 7.

À la rescousse des aidants naturels (suite)

Dans son étude intitulée *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés, trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Québec, le Conseil de la famille et de l'enfance détermine trois priorités : **la garde et le répit, la coordination par un intervenant pivot et l'adaptation du domicile**. « Déployant sans cesse des efforts d'adaptation, ils (les parents) sont souvent au bord de l'épuisement et ont besoin de moments de répit pour poursuivre leur rôle et éviter d'arriver à la décision de placer leur enfant. »⁵ Les services de répit sont difficiles à trouver lorsqu'un enfant est lourdement handicapé; ils ne sont pas toujours à proximité et les parents doivent souvent parcourir une longue distance pour reconduire leurs enfants. Qu'en est-il de ceux qui ne disposent pas d'une automobile? Les services de gardiennage effectués par une personne ressources compétente exigent jusqu'à 15\$ de l'heure. Quand l'enfant atteint 21 ans, la situation se complique : il y a très peu de services pour cette catégorie d'enfants. Selon un intervenant, « Les ateliers, centres de jour et associations sont des formes de répit en voie de disparition ».⁶ Le Conseil propose d'augmenter le budget du programme de répit-gardiennage, de subventionner la garde des enfants et des adultes non autonomes, de consolider le réseau des centres de répit de façon à augmenter l'offre de service.

Être parent d'un enfant handicapé signifie avoir à se battre sans cesse pour dénicher tous les services nécessaires à son développement. Souvent, ces parents ne sont pas toujours au courant des services disponibles. Ils les découvrent parfois tardivement. Il arrive même que certaines instances du gouvernement ne soient pas au fait de programmes existant dans d'autres ministères, d'où la nécessité de coordonner le tout avec une « personne pivot ». « C'est pourquoi un intervenant pivot devrait être désigné pour accompagner les parents dans toutes les étapes de vie de l'enfant où il a besoin de services. »⁷

Plus l'enfant est handicapé lourdement et plus son environnement physique doit être adapté à sa condition, ce qui implique des coûts astronomiques pour les familles. « Le programme d'adaptation du domicile (16 000\$ pour une famille propriétaire et 8 000\$ pour des locataires) ne permet pas d'effectuer la totalité des travaux jugés nécessaires par un ergothérapeute pour faciliter les soins et favoriser l'autonomie de l'enfant »⁸. Ces parents doivent s'endetter ou hypothéquer leur maison s'ils en ont une. Plusieurs devant quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant à plein temps se retrouvent dans une situation financière précaire. Par ailleurs, les propriétaires ne voient généralement pas d'un bon œil les modifications apportées à leur logement en raison de la location à d'éventuels autres locataires.

L'enfant handicapé confiné dans un fauteuil roulant demande une adaptation successive selon son évolution. Le Conseil de la famille et de l'enfance considère l'adaptation du domicile comme une priorité. Il recommande « d'augmenter le budget provincial pour le *Programme d'adaptation du domicile* de façon à réduire l'attente et mieux couvrir les dépenses nécessaires ».⁹

⁵ Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés, Trois priorités pour une meilleure qualité de vie, Conseil de la famille et de l'enfance, Québec, p. 15

⁶ Ibidem, p.16

⁷ Ibidem, p.21

⁸ Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés, Trois priorités pour une meilleure qualité de vie, p.24

⁹ Ibidem, p. 25

Puisque l'épuisement et la détresse guettent particulièrement les aidants naturels, nous nous sommes interrogée à savoir quel sont les recours de ces personnes pour trouver de l'aide à leur tour.

Les aidants naturels qui doivent s'absenter du travail pour donner des soins à un proche mourant peuvent recevoir les prestations de compassion de l'assurance-emploi durant six semaines. Outre cette mesure, Revenu Québec offre un crédit d'impôt remboursable allant jusqu'à 1 033\$ pour chaque proche admissible cohabitant avec l'aidant naturel. Au fédéral, le crédit d'impôt pour aidant naturel est de 4 095\$ pour chaque personne à charge ayant, par exemple, un handicap physique ou mental ou étant atteint d'une maladie chronique. D'autres programmes fédéraux viennent en aide aux aidants naturels : le crédit d'impôt pour frais médicaux, le crédit d'impôt pour fournisseurs de soins et le crédit d'impôt pour personne à charge d'incapacité, la cause d'exclusion générale du Régime de pensions du Canada, la législation du travail qui « prévoit une certaine souplesse dans les milieux de travail régis par les lois fédérales »,¹⁰

le programme de soins de santé pour les premières nations, les programmes pour les vétérans et les paiements de transfert aux provinces et aux territoires « qui permettent d'appuyer les programmes et les services destinés aux aidants naturels ». ¹¹ À part les mesures mentionnées préalablement, les aidants naturels ne reçoivent aucun salaire pour leur travail d'aidant.

Outre les mesures financières jugées nettement insuffisantes, comment peut-on aider les aidants naturels? La population est vieillissante, nous aurons de plus en plus besoin d'aidants naturels. Par exemple, au Québec, 97 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer; en 2030, elles seront 200 000. La détresse psychologique des aidants naturels devant s'occuper de malades souffrant de démence est 25% plus élevée que dans la population en général. « On rapporte que parmi les personnes qui s'occupent d'une personne atteinte de démence et vivant dans la communauté, 37% sont les conjoints, 28% sont les enfants du patient et 24% sont d'autres membres de la familles ou des amis. »¹²

Quelques sites intéressants à visiter

- Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels, Centre de Ressources pour la vie autonome, Région Bas-Saint-Laurent par Cécile Trudeau et Isabelle Chassé : www.crvabsl.qc.ca/images/upload/files/guide_fr.pdf
- Information pour les aidants naturels / Ressources : www.seniorinfo.ca/fr/categories/649
- Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada, Répertoire des documents d'information et des guides-ressources pour les personnes aidantes : www.raf-mb.org
- Site internet du Conseil de la famille et de l'enfance : www.cfs.gouv.qc.ca

À la rescousse des aidants naturels (suite)

Puisque l'on offre des congés de maternité et de paternité pour aider les nouveaux parents à s'adapter à leur nouvelle réalité, pourquoi ne pas faire de même pour les aidants naturels qui ont aussi besoin de temps et de soutien. Le réseau FADOQ est de cet avis : « nous sommes heurtés par la réalité des nombreux travailleurs et travailleuses aux prises avec des parents malades âgés ou victime du virage ambulatoire, qui doivent trop souvent s'absenter de leur travail pour prendre soin de leurs proches. Ces aidantes et aidants naturels ne trouvent pas beaucoup de support de la part de leur employeur et bien souvent au fil des semaines et des mois, doivent quitter leur emploi ayant à assumer des tâches lourdes de soins en plus d'un support affectif et social. »¹³ Il appert donc qu'il faut sensibiliser davantage les employeurs à la problématique particulière que vivent les aidants naturels. De son côté, le Centre d'excellence pour la santé des femmes propose : « des compensations financières pour le travail rémunéré perdu, une réduction de la charge financière, une allocation directe, voire le leadership de l'État pour indiquer aux entreprises les modalités d'un soutien aux milieux naturels. »¹⁴

Somme toute, les aidants naturels se doivent de demander de l'aide pour éviter l'isolement, l'épuisement nerveux et physique afin d'être en mesure de continuer de soutenir et de soigner leur enfant, leur conjoint, leur ami(e) handicapés physiquement ou mentalement ou les aînés dans le besoin.

¹⁰ *Aidants naturels, Document d'information*, Ressources humaine développement des compétences Canada, p.2

¹¹ *Aidants naturels, Document d'information*, Ressources humaines et développement des compétences Canada, p.2

¹² Blogue de Dre Johanne Blais, *Aider nos aidants naturels*

¹³ Réseau FADOQ, *Les travailleurs âgés et les aidantes naturelles; des groupes cibles d'une importance capitale*, p.6

¹⁴ Jane Fulton, *les familles, la santé et les soins de santé*, p. 101-116, cité par : Marielle Tremblay dans *Les aidantes naturelles et la prise en charge de personnes en perte d'autonomie: santé des femmes et défis des solidarités familiales et sociales*, CESAF, p.6

Quelques sites intéressants à visiter (suite)

- Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre, Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA), Agence de la santé et des service sociaux de Laval :
www.sssslaval.gouv.qc.ca
- Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal (RAANM) :
Perso.b2b2c.ca/raanm
- Ressources humaines et Développement des compétences Canada :
www.hrsdc.qc.ca
- Santé Canada, Aidantes et aidants naturels;
www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/caregiv-interven/index-fra.php

Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés

Paul Bégin

Le 15 mars dernier, la ministre responsable des Aînés, Mme Marguerite Blais, dévoilait les grandes lignes du projet de Loi no 6 instituant le *Fonds de soutien aux proches aidants des aînés*. Ce fonds, d'une durée de vie de 10 ans, est constitué à hauteur de 15 millions par année d'argent du gouvernement du Québec en partenariat avec la fiducie de la famille d'André Chagnon (Sojecci II Itée) qui y investira 5 millions supplémentaires par année. Ce fonds est similaire à celui créé pour instituer le fonds pour le développement des jeunes enfants (Projet de Loi no 7).

Le projet de loi déposé par la Ministre est très clair sur le but de ce fonds qui est de : « créer des conditions et des environnements favorables pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des proches aidants qui fournissent sans rémunération des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité importante ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile. »¹ Vous pouvez aussi voir en encadré les 5 objectifs principaux visés par la création de ce fonds.

Fonds de soutien aux proches aidants des aînés, ces principaux objectifs

Le fonds est affecté au financement d'activités, de projets et d'initiatives visant à favoriser, pour le bénéfice des proches aidants, notamment :

- ✓ à la diversification de l'offre de services de répit;
- ✓ à l'offre d'accompagnement et de soutien individuel, communautaire ou social;
- ✓ au soutien efficace et continu des personnes et des communautés locales oeuvrant auprès des proches aidants;
- ✓ à l'accroissement des services de formation et d'apprentissage;
- ✓ au soutien à l'innovation, de même qu'à l'acquisition et au transfert de connaissances en ces matières.

Comme pour le projet de Loi no 7, plusieurs intervenants s'inquiètent de ce nouveau mode de gouvernance ou des fonds privés s'associent avec le gouvernement pour offrir des services que l'on considère essentiels. Ce type de partenariat inquiète mais peu de personnes sont prêtes à refuser les sommes prévues pour les projets. Mais au delà de cette question, deux critiques importantes ont été soulevées sur ce projet de loi.

Premièrement, ce fonds devrait être dédié dans une proportion de 75 % aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer selon le communiqué de presse émanant du cabinet de madame la Ministre.² Est-ce à dire qu'il existe des catégories d'aidants dont certains n'ont pas besoin d'aide de la part du gouvernement ? Ou encore reconnaît-on par cette accentuation des services envers les personnes souffrant de cette maladie une carence dans les services actuels offerts à ces personnes ?

La FADOQ, invitée à commenter le projet de loi devant la Commission des affaires sociales souligne que « le véritable problème est le manque de ressources généralisées, pour tous les proches aidants »³ et non ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une réflexion semblable nous vient du Conseil de la Famille et de l'Enfance qui croit que l'offre de services doit s'adresser « à

Projet de Loi no 6 (suite)

toutes les personnes qui fournissent une aide intense à un membre de leur famille ».⁴ Le Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec ne croit pas non plus au bien fondé de ce partage des ressources en faveur des personnes atteintes d'Alzheimer.⁵

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

"...une personne ne se résume pas uniquement à sa mémoire. L'être humain a des sentiments, de l'imagination, de l'énergie, de la volonté et des principes." O. Sacks

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent attachées aux choses qui les ont rendues heureuses et satisfaites tout au long de leur vie. Elles ont besoin de rester en contact avec leur famille et leurs amis, de se sentir bien et en sécurité à la maison. Si la poésie, la musique ou les promenades en forêt les rendaient heureuses auparavant, ces activités devraient continuer à faire partie de leur vie.

(Tiré du site de la Société Alzheimer : <http://www.alzheimer.ca/french/care/dailyliving-caring.htm>)

Deuxièmement, le projet de loi vise à subventionner des « activités, projets et initiatives qui (...) ne comprennent pas ceux qui résultent de programmes réguliers établis ou approuvés par le gouvernement ».⁶ Or, il existe bel et bien des services qui sont offerts aux aidants naturels par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) comme le programme « *Perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV)*. Ce programme regroupe les services destinés aux personnes en perte d'autonomie et à leur entourage.⁷

Comme le souligne le CFE, l'existence de deux programmes semblables dans deux ministères suppose une collaboration étroite entre eux. Le danger est de voir le MSSS se désengager ou réduire ses services avec l'arrivée de ce nouveau joueur.⁸ Le réseau FADOQ croit également à l'utilité de bonifier les services actuels avant de penser à en établir de nouveaux d'autant plus que ces nouveaux programmes prendront du temps à se développer et à être pleinement efficaces.⁹

Ces deux questions méritent l'attention de nos décideurs, car il est important que tous les aidants aient accès à des services adéquats et que les nouveaux projets en développement ne viennent pas se substituer ou éliminer les projets déjà existants. Le projet de Loi no 6, tout comme son jumeau le projet de Loi no 7 reviendront devant les membres de l'Assemblée nationale cet automne. Nous verrons à ce moment si des changements seront apportés pour remédier aux critiques et aux doutes exprimés au cours des auditions devant la Commission des affaires sociales.

¹ Voir à cette adresse, le projet de Loi no. 6, : <http://www.assnat.qc.ca/fra/39Legislature1/Projets-loi/Publics/09-f006.htm>, article 1.

² Voir le communiqué de presse à cette adresse

: (À noter que le projet de Loi ne comporte pas de clauses spécifiques sur ce partage présumé des sommes à distribuer.

³ FADOQ, Voir à cette adresse : <http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/01/mono/2009/04/995616.pdf>, p. 5.

⁴ Conseil de la Famille et de l'Enfance (CFE), Voir à cette adresse : <http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/01/mono/2009/04/995606.pdf>, p. 25

⁵ Voir à cette adresse : <http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/01/mono/2009/03/995149.pdf>, p. 7.

⁶ Projet de Loi no. 6, article 2..

⁷ Voir une description de ce programme à cette adresse http://www.rsss15.gouv.qc.ca/pdf/Projets%20cliniques/Projets%20cliniques_PA.pdf

⁸ CFE, Idem, p. 21

⁹ FADOQ, idem, pp. 4 et 5.



Je serai toujours là pour toi
Des parents d'enfants handicapés témoignent
 Éditions du CHU Sainte-Justine
 Sous la direction de Renée Turcotte et al.
Solidarité de parents de personnes handicapées

Solidarité de parents de personnes handicapées est un organisme qui soutient les parents d'enfants vivant différents handicaps. Cette année marque ses 25 ans d'existence en nous offrant ce livre qui recueille les témoignages de parents qui ont réussi à relever le défi de tout mettre en œuvre pour que leur enfant trouve le bonheur malgré leur handicap. Quand le diagnostic tombe, c'est toute la vie de la famille qui se trouve transformée. D'ailleurs, parmi les cas dont il est question dans le livre, la vie de couple s'est souvent soldée par une séparation. C'est généralement la mère qui décide de prendre les rênes avec tout ce que suppose devenir une aidante naturelle.

Ce qui frappe dans tous ces témoignages, c'est l'extrême détermination des enfants à évoluer le plus possible comme tous les autres enfants de leur âge. Citons par exemple, le cas de Félix atteint de paralysie cérébrale qui ne cesse de relever des défis. Il a d'abord fréquenté l'école Victor Doré où il a pratiqué des sports tels que le karaté, le hockey cosom. Après avoir remporté plusieurs médailles, il a réussi à être admis aux Collège Jean-Eudes. Il a tout de suite réussi à se faire accepter par ses pairs qui lui ont offert d'emblée leur soutien. Ensuite, Félix a commencé à négliger ses études, tout en continuant de s'impliquer dans le Défi sportif et en étant « le porte-parole de différents organismes ».¹ Sa mère a dû l'aider à franchir la difficile étape de l'adolescence. « Il faut que j'apprenne à m'empêcher de tout faire à sa place. »² Finalement, Félix a réussi à trouver un point d'équilibre pour s'épanouir et en arriver à pouvoir dire à sa mère « qu'il aimait sa vie ».⁴

D'autres cas présentent des handicaps plus sévères : quadraparésie spastique, encéphalopathie, quadriplégie et hypotonie sévère, cerveau plus petit

Tricoter avec amour

Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé

Conseil de la famille et de l'enfance du Québec

En 2005, une mère de famille que l'on a nommé Martine a demandé un rendez-vous au Conseil de la famille et de l'enfance du Québec pour échanger sur son rôle d'aidante naturelle auprès de son enfant handicapé. Par la suite, le Conseil a décidé de faire

que la normale, etc. Le cas de Martin, fils de Diane Dorion est particulièrement troublant. La mère s'est retrouvée seule avec ses deux enfants, dont l'un était atteint de paralysie cérébrale avec épilepsie sévère. Cette courageuse mère décide finalement « en collaboration avec d'autres parents et soutenue par deux travailleuses sociales, de mettre sur pied une association de parents »³ Cette association n'est nul autre que Solidarité de parents de personnes handicapées qui naît en 1983. Tous ces parents ont pour objectif de faire tomber les tabous, de rompre l'isolement, de se battre pour recevoir des services appropriés à l'état de leurs enfants. D'ailleurs, le dénominateur commun que l'on découvre dans les photos du livre, c'est le sourire épanoui de chacun de ces enfants et la fierté de leurs parents.

Je serai toujours là pour toi est un ouvrage qu'on découvre en passant par toutes les gammes des émotions et en étant davantage informé et sensibilisé à la condition des familles vivant avec un enfant handicapé.

1. *Je serai toujours là pour toi*, p.16
2. Ibidem, p.16
3. Ibidem, p.17
4. Ibidem, p.19

une vaste enquête en recevant les témoignages sur la vie de quatorze familles vivant avec un enfant lourdement handicapé. Une définition de la personne handicapée a été retenue : « Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement des activités courantes ».¹ Parmi les candidats à l'étude retenus, plusieurs souffrent de paralysie cérébrale,

Lectures (suite)

quatre autres, de trisomie, dystrophie musculaire, nanisme. Trois enfants ont une déficience intellectuelle sévère. Quatre autres ont manqué d'oxygène au cerveau à la naissance. Enfin, certains « ont un diagnostic plus général tel que l'encéphalopathie. Un des enfants est atteint d'une maladie dégénérative, mais ne présente pas de déficience intellectuelle. Trois autres ont un trouble envahissant du développement. « Plusieurs de ces enfants ont également un problème de santé chronique : maladie respiratoire, diabète, leucémie, épilepsie. »²

Les intervenants ont procédé par entrevues. Ils ont rencontré individuellement les membres des familles pour obtenir le récit de la vie de l'enfant handicapé. Ils ont recueilli 45 heures de témoignages qui ont ensuite fait l'objet d'étude. Trois types d'analyse ont été effectuée : analyse de contenu, transversale et causale. Il s'agit d'une étude exploratoire.

Après les pages liminaires, Tricoter avec amour présente les témoignage des quatorze familles : des récits de vie tout à fait captivants. Dans chaque chapitre de la première partie intitulée Récits de vie de famille, la narration est entrecoupée des propos d'une personne significative en style direct. Par exemple, le cas de Sébastien qui « naît dans une famille agricole il y a vingt-cinq ans. (...) À tour de rôle, pendant ses vingt et un premiers jours, trois hôpitaux l'hébergent pour l'examiner avant même que sa mère ait l'occasion de le prendre dans ses bras. »³ S'ensuit le témoignage de la mère qui nous place en plein cœur de l'émotion ressentie et du désarroi : « Ils l'ont transféré en ambulance la première fois qu'il a changé d'hôpital. La deuxième fois, mon mari conduisait et moi, je l'avais dans les bras. Je ne l'avais jamais pris dans mes bras avant, Je n'avais pas pu lui toucher. J'avais assez peur qu'il meure dans mes bras... »⁴ Puis, on suit le cheminement de l'enfant aux prises avec ses handicaps : hypotonie, retard moteur, diabète, obésité, petite taille (sa mère doit confectionner ses vêtements), manque d'autonomie pour se déplacer et aller aux toilettes, etc. Cette mère doit concilier les travaux sur la ferme et accompagner son enfant dans tous les stades de son développement. Cependant, pendant deux ans, elle bénéficiera du support de ses deux sœurs.

La deuxième partie s'intitule *Analyse de vie de famille : Au cœur des familles, Au cœur des communautés, Au milieu des communautés, Au centre des services publics, Au sein de la société québécoise. Au cœur des familles* brosse un tableau des étapes que doivent traverser les parents, la famille et l'entourage d'un enfant handicapé : l'agression et le déni face au diagnostic, les efforts herculéens pour surmonter la situation, la remise en question du projet familial (surtout si l'enfant atteint est le premier de la famille). Puis, c'est l'adaptation avec les sacrifices qui s'imposent. Par exemple, une mère raconte comment elle a dû renoncer à ses ambitions professionnelles. Un père réagit avec amertume devant les déficits cognitifs de son enfant handicapé : « Ce n'est pas dur à imaginer, à son âge, normalement, il serait avec moi à l'étable, il me suivrait. Si vous voulez savoir de quoi, ça, c'est un coup difficile. Je ne lui montrerai jamais rien dans la vie à cet enfant-là à titre de père. »⁵

Certains constats sont effectués : l'unité familiale peut résister ou s'écrouler. Certaines familles doivent affronter le divorce alors que d'autres consolident étroitement leurs liens. Un parent confie son inquiétude face à l'adolescence de son enfant : « Ce qui m'inquiète, et ça s'en vient là, c'est l'adolescence. J'ai peur de l'impact psychologique quand il va se rendre compte de sa différence. Il peut accepter son handicap, vivre avec et faire de son mieux, comme il peut se décourager et déprimer complètement. »⁶

Au centre des services publics traite des rapports entre les parents, leur enfant handicapé et tous les services public auxquels ils doivent avoir recours. Il s'ensuit une critique du système public, par exemple,



l'attitude de professionnels de la santé qui annoncent froidement un diagnostic ou encore le temps d'attente : « Pour partir un dossier pour un enfant, mon médecin m'a dit, ça prend neuf mois d'attente. Neuf mois d'attente pour que les parents voient un médecin pour dire : , « bon, il y a telle chose, faudrait qu'on lui fasse des orthèses, faudrait qu'on fasse tel examen pour voir ce qu'a l'enfant. Ça prend neuf mois pour partir le dossier à zéro. » Vous vous demandez pourquoi il y a des parents qui pètent les plombs. »⁷

En guise de conclusion se trouve un tableau synthèse des besoins des familles : soutien clinique et éducatif, soutien financier, soutien matériel et physique et objectifs globaux, dont « obtenir la reconnaissance de leur rôle social et avoir un statut de partenaire auprès des autres acteurs qui oeuvrent au bien-être de l'enfant ».⁸ *Tricoter avec amour* est une étude exhaustive qui donne la parole aux parents d'enfants handicapés, tantôt en narrant les faits d'après les témoignages recueillis, tantôt en rapportant directement leurs propos. Cette initiative du Conseil de la famille et de l'enfance mérite d'être soulignée : la méthode scientifique et efficace de l'analyse utilisée laisse néanmoins la place aux êtres qui sont au cœur de ces drames humains.

1. *Tricoter avec amour*, p.8
2. *Ibidem*, p.13
3. *Ibidem*, p. 21
4. *Idem*, p.21

5. *Tricoter avec amour*, p. 118.
6. *Ibidem*, p. 132
7. *Ibidem*, p.182
8. *Ibidem*, p.270



L'engagement des pères

Le rapport 2007-2008 sur la situation et les besoins des familles et des enfants

Conseil de la famille et de l'enfance

Depuis quelques décennies se profile une évolution de la parentalité, notamment, au niveau du rôle du père : « Les pères qui appliquaient, dans beaucoup de familles, un modèle d'éducation basé sur l'affirmation autoritaire de leur propre personne ont participé à la définition de cette nouvelle parentalité caractérisée par l'avènement de la famille *démocratique*. »¹ Le phénomène des ruptures conjugales ont amené de nombreux pères à expérimenter la monoparentalité, ce qui a contribué à modifier le rapport père/enfant(s). De plus, on observe la progression de la garde partagée au Québec. Notons que *Le rapport 2007-2008 du Conseil de la famille et de l'enfance* traite également de l'exercice de la paternité dans les familles biparentales.

De nos jours, les pères sont de plus en plus présents dans les différentes étapes pour concrétiser leur désir d'enfant. Par exemple, ils assistent aux cours prénataux et à l'accouchement. « Il n'est pas rare de voir des pères de nourrissons les porter dans leurs bras ou les promener dans la poussette. D'autres accompagnent leurs enfants dans leurs déplacements entre la maison et la garderie ou l'école primaire et participent à des initiatives de ces milieux en vue de favoriser leur développement, comme les sorties pédagogiques. »²

Lectures (suite)

De plus en plus de pères se prévalent du congé de paternité en raison des améliorations apportées au Régime parental par le gouvernement du Québec le 1^{er} janvier 2006. « Les critères d'admissibilité ont été élargis, et les délais de carence abolis. »³ Les milieux de travail sont de plus en plus réceptifs au congé de paternité et sont obligés par la loi d'assurer la protection de l'emploi.

Une forme d'engagement s'avère la « paternité allongée », celle qui est maintenue après la majorité des enfants. Ces pères continuent à soutenir leurs enfants soit au point de vue matériel, soit en gardant leurs petits-enfants offrant ainsi du répit aux jeunes parents, etc.

Le rapport 2007-2008 sur la situation et les besoins des familles et des enfants se penche sur les caractéristique qui favorisent l'engagement paternel. Il appert que le « rapport avec son propre père dans l'enfance, la valorisation du rôle paternel, une personnalité extravertie ou altruiste sont les caractéristiques qui prédisposeraient à s'engager auprès de ses enfants. »⁴ Cet état de fait ne signifie pas qu'on ne peut pas être un bon père si le nôtre a été déficient. Notons que ces constatations de l'étude ont été basées surtout sur les observations effectuées dans les familles biparentales.

Un autre aspect qui a été soulevé par les études et les rencontres avec des pères est la transformation du rôle du père qui serait « celui d'amener l'enfant vers le monde extérieur, d'agrandir son territoire, de lui faire vivre l'aventure. (...) Le père est le premier à enlever l'enfant à sa mère. »⁵ Vu sous cet angle, la mère est protectrice, et le père pousse l'enfant à acquérir son indépendance.

Dans l'avant-dernier chapitre du *Rapport 2007-2008*, il est question des pères et les milieux de vie ou de services. « L'analyse a démontré que le travail demande nettement plus de temps

qu'auparavant et que les organisation donnent accès à peu de programmes ou de mesures de conciliation paternité emploi. »⁶ Plus le père s'investit dans le travail et plus il réduit sa disponibilité dans son engagement paternel. Par ailleurs, selon le chercheur Turcotte et ses collègues, « Il faut arriver lit-on, à créer un environnement de services (services sociaux et de santé, garderies et écoles) plus ouverts au pères, mieux adapté ou plus accueillant pour les hommes (horaires plus étendus, personnel masculin, images de pères dans les documents d'information et la publicité ». ⁷

Enfin, le dernier chapitre du rapport traite de l'action de l'État en matière de paternité : les obligations juridiques du père, la filiation en question, des interventions de l'État qui engagent les pères, par exemple, les législations en matière de versement des pensions alimentaires. Depuis le 1^{er} décembre 1995, « un régime administré par le ministère du Revenu perçoit automatiquement les pensions alimentaires dans certaines situations et tente de faire respecter l'exécution des ordonnances des pensions alimentaires ». ⁸ Finalement, à la lumière de ce rapport basé sur de multiples études, recherches et statistiques, on comprend mieux la nature de l'engagement du père. Cependant, « nous sommes devant une diversité de formes familiales et de trajectoires paternelles qui peut rendre l'exercice et l'analyse du rôle paternel complexes ». ⁹

1. « Chaque personne est membre à part entière-petit ou grand- et traité comme tel. L'importance n'est pas tant les rôles définis à l'avance que la personnalité de chacun (...) Cette famille fonctionne sur le mode de la confiance, mais aussi du partage relatif des tâches... » (Fize, 1990 :17-18 et 191)

2. *Le rapport 2007-2008 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, p. 39

3. Ibidem, p. 41

4. *Le rapport 2007-2008 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, p.61

5. Ibidem, p.67

6. Ibidem, p.86

7. Ibidem, p. 86

8. Ibidem. p.93

9. Ibidem. p.101



AGA de la COFAQ en photo



Une vue de la Maison du pressoir où se déroulait notre AGA, avec des participant(e)s près de l'entrée



Around the discussion table, Roch Turcotte, president, Manon Bourbeau and the president of the Christine Harel Assembly.



Lunch break in the restaurant near the Maison du pressoir.

ÉDITEUR

Confédération des organismes familiaux du Québec
4360, rue D'Iberville, bureau 205
Montréal, Québec, H2H 2L8
Téléphone : 514.521.4777
Télécopieur : 514.521.6272
Courriel : famille@cofaq.qc.ca
Site Web : www.cofaq.qc.ca

Rédaction

Roch Turcotte, Sylvie Dumouchel, Paul Bégin, Ginette Savard.

Conception graphique et mise en page

Paul Bégin.

Correction

Roch Turcotte, Sylvie Dumouchel, Daniel Cyr, Paul Bégin, Ginette Savard.

Conseil d'administration 2009 - 2010

Président	Roch Turcotte <i>Association Liens Père-Enfant de Québec</i>
Vice-président	Marc Lessard <i>Institut de la famille</i>
Secrétaire	Suzette East <i>Association des nouvelles conjointes du Québec</i>
Trésorière	Françiene Mucci <i>Fédération de la famille Richelieu-Yamaska</i>
Administrateurs-trices	Paule Blain Clotteau <i>La Maison des Parents du Québec</i>
	Henri Lafrance <i>Association des grands-parents du Québec</i>
	Caroline Fortin <i>Mouvement Retrouvailles</i>
	Manon Gauthier <i>Parents-Secours du Québec</i>

Personnel administratif

Directrice générale	Sylvie Dumouchel
Adjoint administratif	Daniel Cyr
Attaché d'administration	Paul Bégin
Agente de liaison	Ginette Savard

Dépôt légal

ISSN - 402839
Bibliothèque nationale du Canada-2009
Bibliothèque nationale du Québec-2009

L'Info-COFAQ est le bulletin d'information de la confédération des organismes familiaux du Québec (COFAQ). Toute reproduction des textes est autorisée à la condition d'en mentionner la source.