

Deuxième levier

**Bonifier le soutien aux proches
aidants des personnes handicapées**

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

Rédaction

Diane Veillette
Conseillère à l'intervention nationale
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'intervention
nationale

Collaboration

Céline Marchand
Conseillère à l'intervention nationale

Le

8 septembre 2004

Mise en page

Lise Filion
O:\Secrétariat\DOCUMENT\1150\1177_Memoire sur bonifier le soutien aux proches aidants des
ph_levier 2.doc

Approbation

Norbert Rodrigue
Président-directeur général

**Office des personnes
handicapées**

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Avant-propos

En 2003, l'Office des personnes handicapées du Québec a conclu une entente avec l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) pour produire une monographie qui présenterait différents aspects de l'impact de l'incapacité sur la famille et les proches des personnes handicapées. La situation des aidants naturels¹ ou des proches aidants y est prise en considération par une revue d'études sur le sujet et par un traitement statistique de l'ampleur et de la nature de l'implication de ces personnes auprès de leur proche qui a une incapacité².

La situation des proches aidants, qu'ils vivent au sein de la famille d'une personne handicapée ou qu'ils apportent du soutien à cette personne, sans vivre avec elle, est largement documentée dans cette monographie. Les difficultés de conciliation travail-famille y sont mises en évidence, et ce, pour les personnes aidant chaque type de famille où vit une personne handicapée (famille avec enfant mineur ou majeur, parent, conjoint, personne âgée ayant des incapacités significatives et persistantes)³.

Le présent mémoire se réfère essentiellement au contenu de cette monographie car elle fut réalisée selon les attentes et avec le suivi de l'Office.

¹ « Aidants naturels » était, au cours des deux dernières décennies, l'appellation courante pour désigner les membres de la famille ou de l'entourage d'une personne à qui ils apportent de l'aide, aide qui peut être de différentes natures. La personne aidée, ne pouvant (habituellement) pas rémunérer les services requis, reçoit du soutien sur une base informelle. Cette appellation d'« aidants naturels » fut graduellement remplacée par une définition plus « administrative », particulièrement dans le cadre de la Politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) où l'on réfère aux « proches-aidants ». Dans le présent document, nous utilisons les termes « proches aidants » et « aidants » dans le même sens que celui que de nombreux chercheurs et intervenants donnent à « aidants naturels ». Notons, toutefois, que nous privilégions le terme de proches aidants puisque ce dernier est dorénavant le plus fréquemment utilisé.

² J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), *L'incapacité dans les familles québécoise, Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Institut de la statistique du Québec, Québec, 204 p.

³ Pour plus de précisions relatives aux proches aidants qui apportent du soutien aux personnes handicapées, nous recommandons de consulter cette monographie.

Table des matières

AVANT-PROPOS	III
INTRODUCTION.....	1
PROBLÉMATIQUE.....	3
LA NOTION DE PROCHE AIDANT.....	3
<i>Le portrait du proche aidant</i>	<i>3</i>
<i>Impacts négatifs</i>	<i>6</i>
LE SOUTIEN À OFFRIR AU PROCHE AIDANT	8
PROPOSITIONS CONCERNANT LE SOUTIEN POUR LES PROCHE AIDANTS ET POUR LE MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	11
CONCLUSION	15

Introduction

L'un des aspects fondamentaux de la mission actuelle et future de l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) est de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leurs familles, de favoriser et d'évaluer, sur une base collective, leur intégration sociale, professionnelle et scolaire. En accord avec cette mission, l'Office reconnaît l'importance de la démarche du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) au regard de l'élaboration d'une politique de conciliation travail-famille. C'est une occasion de prendre en compte la problématique et les besoins particuliers des familles au sein desquelles vit une personne handicapée et de mettre en place des mesures appropriées de soutien à ces familles.

En avril 2004, le MESSF faisait parvenir à l'Office un premier document de consultation sur la conciliation travail-famille *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*. La plupart des commentaires de l'Office furent pris en considération et des modifications majeures ont été apportées à la version subséquente de mai 2004. Le document fut lancé publiquement le 16 juin⁴ en vue d'une vaste consultation sur la problématique de conciliation travail-famille.

Dans le cadre de cette consultation, le MESSF propose que différents partenaires présentent des leviers qui pourraient soutenir la future politique gouvernementale. En tant que partenaire gouvernemental, l'Office a identifié quatre leviers particulièrement importants pour les familles où vit une personne handicapée. Ceux-ci consistent à apporter du soutien au rôle parental, à bonifier le soutien aux proches aidants, à offrir un régime d'assurance parentale adapté à ces familles et à assurer l'accompagnement

⁴ MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE (2004), *Vers une politique de conciliation travail-famille*, ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, Québec, 85 p.

des jeunes de douze à vingt et un ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après les heures scolaires.

L'actuel mémoire porte sur le levier qui concerne le soutien aux proches aidants. Dans un premier temps, sera présentée la problématique relative à ces derniers en précisant la notion de proche aidant, en décrivant son expérience et en relevant ses besoins. En second lieu, l'Office soumet des mesures de soutien pour les aidants afin qu'ils puissent continuer de vaquer à leurs activités professionnelles, tout en apportant une aide soutenue à leur proche ayant une incapacité, aide qui, dans plusieurs cas, permet le maintien de la personne handicapée dans son milieu de vie naturel.

Problématique

La notion de proche aidant

Dans la Politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le proche aidant est défini comme étant « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre de non-professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami⁵ ».

Le proche aidant offre son aide sur une base volontaire, tout en tenant compte des obligations légales entre parents et enfants et entre conjoints. Il est « [...] un **citoyen** qui remplit ses obligations sociales et familiales⁶. »

Le portrait du proche aidant

L'apport des proches aidants est primordial pour le bien-être des personnes handicapées. Ces derniers fournissent les trois quarts de l'aide apportée aux personnes ayant une incapacité (MSSS, 2003). Cependant, leur situation est peu prise en compte actuellement et les services s'adressant spécifiquement à eux sont très peu développés. À un point tel que l'on parle souvent de « conscription des proches aidants⁷. »

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003), *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec, Direction des communications, p. 6.

⁶ *Idem*, p. 7.

⁷ Jacques FOURNIER (2002), *La conscription des aidants s'intensifie*, Compte rendu du Colloque de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal, 17 mai.

De façon plus détaillée, la monographie de l'ISQ⁸ montre que les aidants sont les personnes qui fournissent une aide à leurs proches, et qu'elles sont, dans une très grande majorité des cas, un parent, le conjoint, un enfant ou un proche parent de la personne ayant une incapacité.

Ces aidants jouent un rôle primordial pour le maintien des personnes ayant des incapacités dans leur milieu de vie naturel. À cet égard, les gouvernements se préoccupent du « bassin » disponible des proches aidants et de leur préservation (éviter l'épuisement). Depuis le virage ambulatoire, les familles vivent davantage de pression pour fournir de l'aide à leurs membres et le recours aux proches aidants est devenu indispensable.

Toutefois, ce besoin ne tient pas compte de la réalité des personnes qui donnent du soutien, particulièrement des femmes, principales aidantes à cet effet, qui sont maintenant intégrées à la population active, faisant face à des responsabilités multiples sur les plans professionnel, conjugal et familial (en tant que parents et en tant qu'enfants de parents vieillissants).

Malgré des conditions difficiles, il est reconnu que la famille fournit la majeure partie de l'aide dont les personnes ayant une incapacité ont besoin. Au Québec, la famille constitue la plus importante source d'aide. « Toutes les études américaines, canadiennes ou québécoises confirment que de 70 % à 80 % des soins personnels et de l'aide instrumentale sont assurés par la famille. De plus, la quantité de services offerts par la famille augmente avec la gravité des incapacités et de façon plus importante que celle des services formels. L'aide fournie par la famille contribue à favoriser le maintien des personnes ayant une incapacité dans leur milieu de vie, leur qualité de vie et leur intégration sociale⁹. »

⁸ J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004).

⁹ L. GARANT, et M. BOLDUC (1990), *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), p. 41.

La plus récente enquête sur le sujet, *l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, réaffirme l'importance de la famille (Statistique Canada, 2003)¹⁰ pour le soutien aux personnes ayant des incapacités. Selon cette enquête, au Québec, 58 % des adultes handicapés qui reçoivent de l'aide pour leurs activités quotidiennes l'obtiennent par des membres de leur famille vivant avec eux, 46 % en reçoivent de membres de la famille ne vivant pas avec eux, 23 % de leurs amis ou voisins, 26 % d'organismes ou agences et 14 % d'autres sources¹¹. Également, l'enquête fait ressortir que « le rôle de la famille est prépondérant autant chez les personnes handicapées de 15 à 64 ans que chez celles de 65 ans et plus. De plus, l'enquête montre que la famille prend de plus en plus d'importance à mesure que la gravité des incapacités augmente¹². »

Par ailleurs, Camirand et Aubin (2004) retiennent qu'il n'y aurait habituellement qu'un seul aidant principal, celui qui assumerait la majeure partie du soutien, les autres aidants n'apportant qu'une aide occasionnelle. Ces aidants se trouvent aussi essentiellement à l'intérieur de la famille immédiate. Le choix du principal aidant répondrait à une certaine hiérarchie. Par rapport à un parent handicapé, le conjoint, s'il en est capable, assumerait le rôle d'aidant principal. Sinon, les enfants prendraient la relève. Autrement, ce sont les autres personnes proches, les voisins et finalement le réseau d'aide formelle qui apporteraient du soutien.

Cette aide est d'une nature très diversifiée : soutien psychologique ou émotif, assistance financière, soutien pour l'obtention de services formels, aide domestique, (bains, habillage, préparation des repas, entretien de la maison), gardiennage, etc. Et, comme nous l'avons déjà souligné, elle est aussi sexuée. Les femmes constituent la

¹⁰ STATISTIQUE CANADA (2003), *Les mesures de soutien à l'incapacité au Canada 2001, Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, [En ligne], www.statcan.ca/cgi-bin/downpub/freepub_f.cgi, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004).

¹¹ Les répondants pouvaient mentionner plusieurs sources d'aide.

¹² *Idem*, p. 41.

majorité des proches aidants et elles assument, davantage que les hommes, le rôle de principale aidante (Camirand et Aubin, 2004 ; MSSS, 2003 ; Sepulchre, 2003¹³). « Les femmes de 45 à 64 ans sont les plus susceptibles de fournir cette aide : c'est le cas de près d'une femme sur cinq de cet âge. La majeure partie des personnes fournissant des soins ont déjà de nombreuses responsabilités, la plupart étant mariées, ayant des enfants ou occupant un emploi à l'extérieur du foyer¹⁴. »

De façon plus précise, par rapport aux parents d'enfant handicapé, selon Statistique Canada (2003), dans 62 % des cas, c'est la mère qui apporte de l'aide à son enfant alors que, dans 30 % des cas, cette aide est offerte également par la mère et par le père ; pour le reste, l'aide est fournie par le père ou par d'autres sources¹⁵. L'arrivée dans la famille d'un enfant handicapé « [...] a plus d'effet sur le rôle parental de la femme que sur celui de l'homme, et c'est surtout à elle qu'incombe la responsabilité du soin de l'enfant handicapé. Les mères doivent s'adapter à de nouvelles tâches, et le stress lié à cet ajustement est plus grand pour elles que pour les hommes¹⁶. »

Impacts négatifs

Cela a, entre autres impacts, que « [...] les mères d'enfants handicapés rapportent des niveaux élevés de stress physique et affectif et disent se tourner vers leurs amies, les

¹³ Jacques SÉPULCHRE (2003), *Du temps pour la famille : c'est l'affaire de tous !* Conférence Nord-Amérique, Longueuil, 23-24 mai.

¹⁴ Kelly CRANSWICH (1997), « Les fournisseurs de soins au Canada », *Tendances sociales canadiennes*, Statistique Canada, cat. 11-008, hiver, p. 2-7, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), p. 42.

¹⁵ STATISTIQUE CANADA (2003), *Les enfants handicapés et leurs familles, Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004).

¹⁶ S. TÉTREAULT, et autres (2002), « Handicap et rôles parentaux : perception des parents », *Famille et situation de handicap, Comprendre pour mieux intervenir*, S. TÉTREAULT, et autres (dir.), Sherbrooke, Éditions du CRP, p. 51-73, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), p. 32.

médicaments et le counseling pour faire face à la situation¹⁷. » Mais, précisent ces auteures, leur réseau social s'appauvrit, à la longue, à la suite de demandes d'aide répétées à leur entourage, du manque de temps, d'argent et d'énergie des parents, du malaise d'avoir un enfant handicapé. Ainsi, ces femmes ont moins de loisirs et elles manquent de temps personnel. Pour toutes ces raisons, ces femmes constituent la catégorie de proches aidants qui a le plus besoin de soutien.

Quant à l'ensemble de la situation des aidants, Camirand et Aubin constatent que plus le nombre d'heures de soins augmente, plus le niveau de stress augmente et plus on retrouve des conséquences sur les activités professionnelles et sociales, les vacances, le sommeil ainsi que des répercussions économiques. De plus, le virage ambulatoire, ayant rendues plus complexes les formes d'aide à apporter, ajoute au stress des aidants. D'ailleurs, des études portant sur les « [...] aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ont montré qu'ils présentent plus de détresse psychologique et de problèmes de santé physique que les non-aidants¹⁸. » Ainsi, ajouterons-nous, le maintien dans son milieu de vie d'une personne handicapée exige souvent une grande contribution de la part des proches, les ressources formelles étant souvent insuffisantes pour pouvoir répondre à l'ensemble des besoins. Cela ajoute aux difficultés vécues par les proches aidants en matière de conciliation travail-famille.

Selon l'ISQ, les aidants doivent faire face à des impacts d'ordre professionnel : retrait du marché, réduction du temps de travail, performance moindre, absentéisme, réduction des possibilités d'avancement, diminution des revenus de retraite, etc. Le cumul des différents problèmes peut les amener à vivre des situations de stress chronique qui affectent leur santé.

¹⁷ Louise HANVEY (2002), *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada*, Alliance nationale pour les enfants, Ottawa, novembre, dans J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), p. 34.

¹⁸ J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), p. 47.

Mais, précisent ces auteures, la santé physique et mentale des aidants dépend de différents facteurs : les caractéristiques de la personne aidée et de son incapacité, les caractéristiques de l'aidant et les caractéristiques de la situation d'aide, notamment les tâches effectuées par l'aidant. De même, l'absence de soutien pour les aidants joue un rôle sur leur santé physique et mentale. Ils reçoivent peu d'aide de la part de leur entourage et des ressources formelles. La faible contribution des centres locaux de services communautaires (CLSC) est d'ailleurs mise en évidence dans la monographie de l'ISQ.

« Parmi les sources d'aide sur lesquelles comptent les adultes ayant une incapacité, on est étonné de la faible place occupée par le CLSC dans ces services. [...] (L')importance des besoins non comblés dans les différents types de ménages étudiés devrait interpeller les planificateurs des services publics, afin d'évaluer quel rôle ils pourraient jouer pour répondre à ces besoins. Par ailleurs, on doit aussi considérer que les CLSC jouent également un rôle dans le soutien des organismes bénévoles, une source d'aide qui a été estimée de façon indépendante dans la présente enquête¹⁹. »

D'ailleurs, cet écart entre l'aide formelle et l'aide informelle devra faire l'objet d'une attention particulière lors de l'élaboration de propositions de soutien social.

Le soutien à offrir au proche aidant

Comme nous avons pu le constater, le soutien qu'offrent les proches aidants constitue un apport considérable, à la fois, pour l'État et pour la société. Cependant, ce soutien n'est pas sans limites. En apportant du soutien institutionnel ou communautaire au domicile de la personne handicapée, on allégerait le « fardeau » des proches aidants,

¹⁹ *Idem*, p. 190.

favorisant ainsi une meilleure conciliation entre responsabilités familiales et responsabilités professionnelles.

Camirand et Aubin relèvent différentes recherches qui montrent que les ressources sont limitées pour aider les familles à prendre soin de leur enfant à la maison et que l'offre de services de répit ne répond pas à la demande car leur accès est particulièrement restreint. Pourtant l'insuffisance des ressources de soutien peut conduire au placement des enfants en famille d'accueil²⁰ ou à leur hébergement en institution.

Les carences des services formels ou le soutien trop tardif pourraient aussi contribuer au désengagement à l'aide des proches ou, lorsqu'ils assument cette tâche, ajouter au fardeau des aidants. Il existe déjà certaines mesures de soutien pour les familles d'enfant handicapé telles que le financement spécial, les crédits d'impôt, les services de soins à domicile ou les services de répit. Ces services peuvent alléger le stress des familles, améliorer leur fonctionnement et réduire leur isolement. Toutefois, ces mesures devraient être bonifiées pour répondre à l'ensemble des besoins.

L'aide que la société doit apporter à un proche aidant peut être de différentes natures : « [...] le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle²¹. » En plus des services ponctuels, selon le MSSS, il devrait recevoir de l'information sur la problématique de la personne aidée, obtenir « de la formation et de la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer [...]»²² » et

²⁰ Nous devons relever que les familles d'accueil obtiennent un meilleur soutien financier que les familles naturelles. Bien que les deux situations ne peuvent pas se comparer car la nature du lien entre l'adulte et l'enfant n'est pas la même, celui qui s'occupe d'un enfant en famille d'accueil n'a pas à assumer les obligations associées au rôle parental. Il aura donc une compensation financière pour assurer une partie (ou la totalité) de ces responsabilités de soins et d'éducation. Cependant, il est évident que le parent qui assume son rôle parental doit avoir accès à des ressources sociales et économiques suffisantes pour ce faire.

²¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003), p. 6.

²² *Idem.*

participer au plan d'intervention ou au plan de services de la personne aidée²³, si cette dernière y consent. Et ce, ajoutons-nous, sans déresponsabiliser le réseau de la santé de ses obligations au regard des tâches professionnelles.

Par ailleurs, rappelons que le soutien aux proches aidants est essentiel pour plusieurs familles afin qu'elles puissent continuer de concilier leurs responsabilités professionnelles et familiales. Toute mesure qui vise à consolider et à bonifier les services de soutien dans le milieu de vie naturel des personnes handicapées contribue également à faciliter pour celles-ci, et pour leurs proches aidants, la conciliation entre leurs responsabilités professionnelles et leurs responsabilités familiales.

Il existe des mesures qui peuvent répondre aux besoins des familles, mais elles ne répondent pas à l'ampleur et à la spécificité de la demande. L'accessibilité au programme de soutien aux familles est restreinte pour répondre aux besoins.

Précisons que les besoins de soutien sont particulièrement prononcés pour les familles où vit une personne qui a des incapacités importantes. Les ressources telles que les centres de petite enfance, les maisons de répit et les centres de loisir refusent souvent d'offrir des services aux personnes ayant des incapacités importantes. La famille assume alors seule le fardeau de s'occuper à temps plein de cette personne. Les ressources sociales et publiques doivent être mobilisées pour offrir également du soutien à ces familles qui, dans les faits, sont celles qui en ont le plus besoin pour que leurs membres réussissent à concilier leurs diverses responsabilités.

²³ Un plan de services vise à assurer la continuité et la cohésion des services offerts à une personne pour répondre à ses besoins et à ses attentes, et ce, en référence aux différents types de services offerts à cette personne. Le plan de services s'actualise par des plans d'intervention dans les domaines d'intervention où la personne a des besoins. Les différents prestataires de services doivent alors organiser leurs actions en conséquence. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2003), *La problématique du plan de services de la personne, État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec* (DRDP-1151), Drummondville, Direction de la recherche, du développement et des programmes, Office des personnes handicapées du Québec, 72 p.

Enfin, **précisons que la conciliation travail-famille n'est pas l'apanage d'un seul ministère. À cet égard le MESSF assume la coordination et la concertation entre divers ministères et organismes gouvernementaux concernés par cette question.**

Propositions concernant le soutien pour les proches aidants et pour le maintien à domicile des personnes handicapées

En référence à la problématique soulevée, nous soumettons différentes propositions de soutien aux proches aidants.

- 1. Offrir la possibilité aux proches aidants de s'absenter de leur travail pour apporter du soutien à une personne handicapée.** La Loi sur les normes du travail²⁴ assure, en partie, la possibilité d'une telle absence, mais le temps alloué dans le cadre de cette loi ne suffit pas toujours. L'assurance parentale pourrait être adaptée pour permettre cette absence et pour apporter un soutien financier aux travailleurs qui doivent prendre des congés professionnels de longue durée pour prendre soin d'un proche.
- 2. Tenir compte de l'horaire professionnel des proches aidants dans le soutien qu'on leur offre.** Pour les aider à concilier leurs responsabilités familiales²⁵ et professionnelles, ces derniers doivent pouvoir avoir accès à du soutien en dehors des heures de travail. Les organismes publics et parapublics doivent adapter leurs horaires en conséquence.
- 3. Augmenter le montant des subventions gouvernementales octroyées aux organismes communautaires qui apportent du soutien aux familles afin que ceux-ci puissent offrir différents services aux proches aidants.** Il peut s'agir de soutien domestique, de soutien psychologique, de réseaux d'entraide, etc.

²⁴ L.R.Q., chapitre N-1.1.

²⁵ Les responsabilités familiales ne sont pas ici considérées seulement en fonction de la famille immédiate, mais aussi de la famille élargie, telle l'aide apportée à une sœur célibataire qui serait handicapée. Cela est conséquent avec la Loi sur les normes du travail.

4. **Assurer l'accès à des ressources de répit ou à des maisons d'hébergement de courte durée pour les personnes handicapées afin d'offrir du répit à leurs conjoints ou à leurs enfants** qui n'arrivent plus à assumer leurs tâches professionnelles et familiales en raison du cumul de leurs responsabilités et des conflits de rôles.
5. **Offrir de l'assistance à domicile lorsque la personne handicapée ne peut être laissée seule et que les proches aidants doivent s'absenter ou qu'ils ne sont pas en mesure de s'occuper de la personne handicapée.** En vertu de la politique de soutien à domicile récemment adoptée par le MSSS, les CLSC²⁶ pourraient assurer la gestion d'un tel service soutenu financièrement par l'État.
6. **Consolider et bonifier l'offre de services en soutien à domicile pour les personnes ayant des incapacités**²⁷. Il s'agit d'offrir des services institutionnels et communautaires en considérant le temps et la capacité de leurs proches aidants. Cette offre de services doit s'appuyer sur les orientations préconisées dans la politique de soutien à domicile.
7. **Offrir de l'assistance, au besoin, au proche aidant lors de déplacements.** Un proche aidant peut ne pas être en mesure d'apporter son soutien physique lors des déplacements d'une personne handicapée. Le CLSC, le milieu communautaire (financé par le MSSS) ou le centre de réadaptation (service d'apprentissage) pourraient lui apporter ce soutien. Ce soutien peut être offert dans le cadre du Programme de soutien à la famille²⁸.
8. **Permettre aux proches aidants qui le désirent de participer au plan de services de la personne qu'ils aident** afin que soient prises en considération leur connaissance des besoins de cette personne et leur capacité de l'aider. Les CLSC, les hôpitaux, les centres de réadaptation, les établissements scolaires seraient mis à contribution à cet égard. Le plan de services peut contribuer à améliorer le soutien pour les personnes handicapées et leurs familles par une meilleure coordination et planification des services.

²⁶ Bien que les CLSC soient maintenant intégrés dans les centres de santé et de services sociaux (CSSS), nous utilisons cette appellation « CLSC », car ce sont eux qui assument la fonction de première ligne des nouveaux CSSS.

²⁷ Ce soutien pourrait être offert dans le cadre du Programme de soutien à domicile du MSSS.

²⁸ Précisons que le volet « soutien aux rôles parentaux » de ce programme est devenu inactif après le transfert dudit programme de l'Office au MSSS.

9. **Offrir de l'information et de la formation aux proches aidants** qui le souhaitent. Les CLSC, les centres de réadaptation et les organismes communautaires pourraient donner ces services.

10. **Favoriser l'accessibilité des proches aidants à des services de soutien psychologique** offerts par les CLSC ou par des organismes communautaires.

Conclusion

Les proches aidants apportent donc une contribution sociale importante, encore faut-il que la société la reconnaisse et leur procure suffisamment de soutien afin qu'ils puissent continuer d'assumer leur rôle socioéconomique et d'avoir une qualité de vie décente.

Pour ce faire, l'Office propose différentes mesures de soutien aux personnes handicapées et aux proches aidants dans le but de permettre à ces dernières de pouvoir continuer d'apporter leur aide d'une façon significative, sans s'épuiser et en y trouvant une valorisation. Des mesures de différentes natures sont donc proposées à cette fin. Leur mise en application demande l'implication du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille sur les plans de la coordination et de la concertation des ressources puisque, pour assurer le bien-être de l'ensemble des familles, différentes instances gouvernementales sont concernées.

En terminant, soulignons que des recherches indiquent que lorsque la charge de travail des proches aidants n'est pas trop lourde, ces derniers trouvent que l'aide apportée peut être une source de satisfaction et de valorisation. Elle contribue ainsi à améliorer leur estime de soi. Les proches aidants veulent apporter leur contribution aux membres de leur famille ou de leur entourage qui en ont besoin, mais ils souhaitent aussi, dans la plupart des cas, obtenir du soutien du réseau formel en complément à leur propre soutien. C'est l'amélioration de ce soutien que l'Office préconise pour les proches aidants dans le cadre de l'actuelle consultation pour l'élaboration d'une politique de conciliation travail-famille.