



L'ÉTOILE DE PACHO
Réseau d'entraide pour parents
d'enfants handicapés

Projet de loi no.56

Mémoire déposé à la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec dans le cadre des travaux sur le projet de loi no 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

Le 24 septembre 2020

Table des matières

PRÉSENTATION DE L'ÉTOILE DE PACHO	3
INTRODUCTION	4
RECOMMANDATIONS :	
Définition	5
Principes directeurs	5
Orientations	6
Comité de partenaires et Observatoire québécois de la proche aidance	6
CONCLUSION	7

Présentation de L'Étoile de Pacho

L'Étoile de Pacho est un organisme (« Organisme ») qui offre ses services sans frais, aux familles vivant avec un enfant ayant un handicap physique, accompagné d'une déficience intellectuelle et/ou d'une maladie grave, de la grande région de Montréal et des environs.

Il a pour mission de soutenir et d'accompagner le parent à travers son cheminement de famille vivant avec un enfant sévèrement handicapé. Il a également comme objectif d'alléger les effets collatéraux de ce parcours souvent chaotique.

De plus, l'Organisme travaille sur différents axes à améliorer l'aide financière ainsi que les services auxquels l'enfant sévèrement handicapé a droit. Parmi ses différentes interventions, L'Étoile de Pacho a milité activement auprès du gouvernement du Québec afin de bonifier l'aide financière accordée aux familles vivant avec un enfant handicapé de moins de 18 ans (SEHNSE) et a aussi déposé un mémoire dans le cadre du projet de loi 18.

LE RÉSEAU D'ENTRAIDE

Constitué de parents vivant des situations similaires, L'Étoile de Pacho compte sur les connaissances, l'expérience et les compétences de chacun pour créer un lien de confiance avec les parents qui font appel à ses services. Actuellement, 15 des 20 employés de l'Organisme sont des mamans ayant un enfant handicapé effectuant un retour au travail. Le partage de leur réalité particulière facilite l'échange et l'évaluation des besoins de la famille selon le diagnostic de l'enfant. Les intervenants de l'Organisme ont une compréhension incomparable des besoins et une excellente connaissance des services et des ressources existants pour y répondre. Ce précieux soutien offert par un pair-aidant permet aux familles de retrouver l'espoir d'un avenir plus doux.

Pour L'Organisme, l'embauche des parents d'enfants handicapés est un engagement social. C'est une façon d'encourager l'inclusion sociale des personnes handicapées et de leurs proches et de devenir un modèle en matière de conciliation travail-famille. L'Organisme est fier d'offrir un environnement de travail basé sur l'adaptabilité, la flexibilité et la compréhension et de faire la promotion du grand potentiel des parents d'enfants sévèrement handicapés.

Introduction

L'Étoile de Pacho accueille favorablement le projet de loi 56, mais souhaite qu'il soit bonifié afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes du Québec. La préoccupation principale de l'Organisme est la suivante : soutenir le proche aidant doit obligatoirement passer par une offre de services publics de qualité répondant aux besoins réels des personnes aidées. De plus, les personnes proches aidantes qui ne peuvent travailler étant donnée la lourdeur de la tâche doivent pouvoir bénéficier d'un soutien financier du gouvernement.

Depuis sa fondation en juillet 2013, l'Organisme a accompagné plus de 400 familles ayant un enfant mineur sévèrement handicapé. Fort de ces sept années riches en collecte d'information, le constat qui ressort est le suivant : la grande complexité de toutes les démarches que doivent faire les parents afin d'obtenir de l'aide financière et des services pour leur enfant sévèrement handicapé. Si le gouvernement offrait des services accessibles et adéquats aux personnes aidées, les proches aidants de ces derniers n'auraient pas besoin de passer d'innombrables heures à faire des tâches administratives.

Il faut d'emblée mentionner que le parent d'un enfant sévèrement handicapé reste un parent toute sa vie, et que cet enfant, malgré son passage à l'âge adulte, restera un enfant totalement dépendant de ses parents tout au long de sa vie. Ce parent est donc, par la force des choses, une personne proche aidante à vie, ou du moins, tout au long de la vie de son enfant. La grande majorité des personnes proches aidantes fait le choix de venir en aide à la personne aidée. Le parent, par son lien affectif privilégié avec son enfant ne fait pas ce choix. Il devient le proche aidant principal de son enfant, sans même s'en rendre compte. C'est d'ailleurs l'une des problématiques importantes de cette clientèle bien spécifique; le parent d'enfant sévèrement handicapé, bien souvent ne réalise pas qu'il est une personne proche aidante et qu'il a lui aussi le droit d'être soutenu. La politique nationale des personnes proches aidantes doit inclure un volet de sensibilisation, d'éducation et d'information auprès de la population générale afin de démontrer une image plus inclusive du proche aidant. Le parent d'enfant sévèrement handicapé d'un jeune poupon de quelques mois doit se reconnaître dans cette définition, afin qu'il soit capable d'aller s'informer de ses droits et qu'il puisse recevoir des services pour l'appuyer dans son cheminement.

Recommandations

DÉFINITION

Après la dernière phrase de la définition proposée dans le projet de loi 56 :

« Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins. »

L'Organisme recommande cet ajout :

Le soutien apporté par la personne proche aidante a des répercussions importantes sur ses finances, sa disposition à maintenir un emploi ainsi que sa propre capacité à prendre soin d'elle.

L'Organisme se questionne :

Quel mécanisme sera mis en place pour identifier une personne proche aidante et lui offrir des services efficacement dans un délai raisonnable? Afin d'éviter d'ajouter une énième tâche administrative à la longue liste déjà existante du proche aidant, il est primordial de fournir un statut légal, bien défini et accessible pour ce dernier.

PRINCIPES DIRECTEURS

L'Organisme recommande l'ajout de trois principes;

1. *Reconnaître l'appauvrissement des personnes proches aidantes, majoritairement des personnes de sexe féminin, en mettant à leur disposition un programme accessible de soutien financier permettant de réduire les pertes salariales occasionnées par le fait que celles-ci doivent quitter leur emploi pour une période de courte, moyenne ou longue durée.*
2. *Faciliter la conciliation travail - proche aidance en développant des lois en employabilité qui favorisent le maintien en emploi des personnes proches aidantes.*
3. *Ajouter la situation de la proche aidance aux motifs de discrimination interdits par la Charte des droits et libertés de la personne afin d'enrayer la discrimination systémique dont peuvent être victimes les personnes proches aidantes en situation d'emploi.*

ORIENTATIONS

L'Organisme recommande l'ajout de quatre orientations;

- 1. Offrir des services de santé et de services sociaux adéquats pour la personne aidée et répondant à ses besoins réels, en collaboration avec ceux du proche aidant.*
- 2. Assurer une accessibilité ainsi qu'une complémentarité des services en santé et services sociaux offerts à la personne aidée et au proche aidant, en développant une meilleure collaboration entre tous les ministères et organismes publics.*
- 3. Continuer d'offrir des services de soutien autant financier que psychosocial au proche aidant, après que survient le décès de la personne aidée.*

Le point 2 des orientations du projet de loi 56 « le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences » est incomplet. L'Organisme propose l'ajout suivant;

- 4. Informer la personne proche aidante de ses droits ainsi que des programmes, services, mesures financières et fiscales auxquels elle a droit.*

COMITÉ DE PARTENAIRES ET OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

L'Organisme recommande deux modifications;

- 1. Qu'un plus grand nombre ainsi qu'une plus grande diversité de personnes proches aidantes et d'organismes qui les représentent soit présentes au sein du comité de partenaires mais aussi de l'Observatoire de la proche aide.*
- 2. Que le nombre de rencontres par année afin de discuter du suivi du plan d'action des comités et de l'Observatoire, soit au minimum de deux.*

Conclusion

Bien que le parent d'enfant sévèrement handicapé n'ait pas choisi sa situation de personne proche aidante, dans la très grande majorité des cas, il fait tout de même le choix de garder son enfant auprès de lui. En offrant à la personne aidée des services de qualité répondant à ses besoins réels, on offre au proche aidant la possibilité de continuer à exercer ses autres rôles sociaux au quotidien. Le proche aidant doit pouvoir s'épanouir à travers les autres sphères de sa vie afin de pouvoir prendre soin de la personne aidée le plus longtemps possible. Mais pas au détriment de sa propre santé.

Les proches aidants sont une aide essentielle à notre société. Reconnaissons leur valeur incomparable en les soutenant à la juste mesure de ce qu'ils donnent sans compter. Sans eux, c'est tout notre système de santé et des services sociaux qui s'écroulerait.

Le projet de loi 56 est le premier bon pas afin de soutenir les personnes proches aidantes du Québec. L'Organisme est d'avis que le gouvernement doit amener plus loin la réflexion quant à l'aide financière apportée aux personnes proches aidantes, afin qu'elles et les personnes qu'elles aident puissent vivre dans la dignité.

*

Fort d'une expertise particulière, l'organisme souhaite être membre du Comité de partenaires et/ou de l'Observatoire de la proche aidance.