

Fiche 63 : Faire appel à la contribution des familles

Ce sont les familles qui constituent le premier soutien des personnes avec DI et/ou TSA. On peut, sans contredit dire que c'est la stratégie la plus utilisée et la plus efficace, adoptée depuis toujours et par tous les gouvernements successifs pour lutter contre la croissance des dépenses en DI-TSA.

Rétrospective :

Au moment de la **désinstitutionnalisation**, on a promis aux familles de les soutenir, soit qu'elles accueillent à nouveau un membre sortant d'institution, soit qu'elles se retrouvent maintenant confrontées seules à l'éducation d'un jeune qui ne sera pas admis en institution alors qu'il n'existe encore concrètement que peu de services.

Sous la pression des parents et avec la stimulation de l'OPHQ, **les premiers programmes de soutien aux familles** sont créés dans les années 80 (répit, gardiennage, dépannage), tandis que des programmes s'installent dans les centres de réadaptation. Rapidement cependant les centres de réadaptation sont submergés, une partie de leurs services étant en premier lieu destinée aux personnes auparavant institutionnalisées. Il reste donc peu de places pour les personnes résidant en milieu familial. D'où les listes d'attente dont les familles feront les frais. Depuis la désinstitutionnalisation est en grande partie terminée, mais les centres de réadaptation n'ont jamais réussi à répondre à l'ensemble des besoins des personnes, ce qui laisse le fardeau sur les familles.

Après avoir réclamé des aides pour fonctionner comme familles, ces dernières ont compris qu'elles n'avaient pas seulement besoin d'aide pour elles-mêmes, mais que le meilleur soutien reste encore le développement d'un ensemble de services répondant aux besoins de la personne. Une partie des revendications s'est alors portée plus largement sur le développement de ces services.

La majorité du soutien des personnes provient des proches.

C'est une affirmation largement répandue que de dire que les aidants dits naturels constituent le principal soutien des personnes non entièrement autonomes. Cela est vrai des personnes âgées, mais c'est tout aussi vrai des personnes handicapées.

Le phénomène est partiellement documenté, car les données portent généralement sur des réalités plus larges où les personnes ayant une DI ou un TSA ne sont pas identifiées dans un ensemble qui comprend aussi bien des aînés que des personnes ayant un problème de santé mentale, une déficience physique, etc.

Nous avons cependant retenu quelques données pour mieux cerner l'ampleur du soutien familial.

Au Québec en 2003, selon la politique en soutien à domicile, ce sont les familles qui fournissent les trois quarts de l'aide aux personnes ayant une incapacité. On estime qu'environ 10 % de Québécoises et Québécois aident une personne qui a une incapacité de longue durée. Plus de 18 % des proches aidants consacrent à cette fonction au moins dix heures par semaine et 10 %, de cinq à neuf heures. La grande majorité des proches aidantes sont des femmes. En outre, ces dernières remplissent plus souvent que les hommes le rôle d'aidante principale. Les besoins des familles qui ont un enfant avec une incapacité doivent également recevoir une attention particulière.

La politique de la proche aidance de 2021 situe à 21 % le nombre de proches aidants de plus de 15 ans, ce qui représenterait 1 489 000 personnes au Québec (environ 1 100 000 pour des aînés) avec 57,5% de femmes. De plus, en 2018, près la moitié des PPA consacrait d'une à trois heures par semaine au soutien de la personne aidée (45 %), tandis qu'environ 17 % y allouaient 20 heures ou plus.

Les personnes proches aidantes offrent des services qui coûteraient de 4 à 10 milliards à l'État québécois, selon la députée Catherine Dorion.

Plus spécifiquement, sur les 30 052 personnes ayant une DI ou un TSA ayant reçu des services des CRDITED en 2018 au Québec, 16 505 habitent en milieu naturel, soit environ 55% (données issues de Faulkner M. Refonder les services aux personnes ayant une DI, 2019 p106). Alors que les jeunes de 15 ans et moins représentent environ 15% de cet effectif, ce sont encore 12 000 personnes adultes auxquelles le RSSS n'apporte pas de soutien résidentiel, une économie substantielle comblée par les familles.

Pourquoi les familles continuent-elles à porter grandement le poids du soutien de leur membre avec une DI ou un TSA?

- Plusieurs familles le souhaitent pour continuer à donner à leurs fils et filles un mode de vie ressemblant davantage à leurs congénères. Elles demandent des services de stimulation et de jour, de soutien pour elles-mêmes, mais continuent à les héberger et à leur donner le soutien qui leur est nécessaire.
- Les listes d'attente ne laissent pas le choix aux familles de continuer à soutenir leurs membres.
- Les familles contribuent en services professionnels privés, notamment chez les jeunes enfants pour stimuler le plus tôt possible leurs enfants en l'absence de services dans le RSSS

- Les familles sont réticentes à laisser leur membre dans des ressources dont elles évaluent la qualité comme insuffisante pour répondre à ses besoins, notamment en ce qui concerne les services résidentiels.
- La majorité des ressources résidentielles proposées par le RSSS sont des RI et constituent le seul modèle proposé; elles ne peuvent répondre aux besoins de toutes les sortes d'usagers, ou sont loin d'être de lieux d'intégration sociale.
- En l'absence de suffisamment de services, le RSSS, plutôt que de proposer des services, va proposer d'outiller la famille pour qu'elle-même fasse faire des apprentissages aux personnes avec DI ou TSA. Les familles sont ainsi amenées à jouer des rôles d'intervenants.
- Le RSSS a tendance à proposer un soutien à la personne à son domicile plutôt qu'une place en hébergement en comptant sur le soutien de la famille, voyant cette solution comme plus normalisante.

Plusieurs stratégies sont utilisées ayant pour effet de mobiliser les familles :

- Valoriser et outiller les familles pour qu'elles prennent en charge certains apprentissages ou services ex : stimulation précoce, maintien à domicile
- faire perdurer des listes d'attente et demander aux familles de pallier le manque de services le temps qu'il faut.
- Donner des prestations financières ou des crédits d'impôt plutôt que des services. Stratégie très utilisée pour le maintien à domicile et le soutien aux familles, avec des subventions ou le chèque emploi service, ce qui oblige les familles à être actives dans l'embauche, la formation et la supervision de ressources humaines. L'aide financière se présente ainsi comme une arme à double tranchant, une aide qui exige un fort investissement des parents, et qui semble coûter moins cher que la création d'un service équivalent.
- Restreindre l'accès à des services professionnels, ce qui oblige les familles à investir elles-mêmes. Idem pour les programmes d'aide technique qui vont en rétrécissant.

En définitive les familles sont les principaux soutiens. Elles sont ponctionnées en **intensité et en durée et en moyens financiers**; cela peut aller jusqu'au décès du parent ou de son enfant devenu majeur. À noter que les personnes avec déficience vivent de plus en plus longtemps. Ce soutien peut finalement durer une soixantaine d'années. C'est un investissement d'une grande ampleur qui est lourd, crée beaucoup d'insécurité aux familles et contribue à les appauvrir en leur refilant des dépenses supplémentaires.

NB : 2018 : selon la politique de proche aidance (toutes catégories d'aidés confondues):

Les principales activités réalisées par les personnes proches aidantes

Le transport ;

Les travaux domestiques ; l'entretien de la maison

Les soins personnels, les traitements et soins médicaux

L'aide dans les opérations bancaires et obligations légales et juridiques

Le soutien à la participation sociale (activités sociales, sportives et culturelles, études, intégration à l'emploi, etc.

Le soutien psychologique et social

Les principales conséquences vécues par les personnes proches aidantes :

Inquiétude; Angoisse et stress

Fatigue; problèmes de sommeil ; Irritabilité et colère

Maltraitance

Sentiment d'être débordé

Détérioration de leur état de santé physique

Isolement social

Relation de dépendance à sens unique ; changement dans la relation entre l'aidant et l'aidé, pouvant aller jusqu'à des conflits.

Précarité financière; réduction des heures travaillées et absentéisme au travail; Absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études