

Améliorer les mesures de répit offertes aux personnes proches aidantes

Journée nationale de concertation en proche aide

31 octobre 2023

Contexte de l'atelier

Travaux du Comité de partenaires PAG-PPA

- Pistes d'actions pour optimiser la consultation et la participation des personnes PPA aux travaux foisonnants de l'écosystème en proche aide au Québec en évitant une sur-mobilisation (p.ex. : travaux de recherches, travaux liés aux mesures du plan d'action gouvernemental, projet d'ONG etc.)
- **Pistes d'actions pour répondre aux besoins des personnes PPA en termes de services de répit en assurant une complémentarité entre les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux et par les organismes.**

Objectifs de l'atelier

- Présenter et s'approprier des enjeux préliminaires identifiés par le Comité de partenaires concernant l'offre de répit disponible aux proches aidants ainsi que les impacts liés à ces enjeux.
- Susciter la réflexion collective face aux enjeux et effets.
- Bonifier l'analyse de la situation et les enjeux identifiés.
- Recueillir des propositions d'actions susceptibles d'améliorer les mesures de répit offertes aux proches aidants.

Enjeux identifiés

- Adaptation aux différents profils des aidants et aidés
- Flexibilité de l'offre et adaptation aux besoins
- Coût et disparités des services
- **Coordination et efficacité de l'offre**
- **Connaissance, acceptation et accès aux services**
- **Stabilité et expertise des ressources humaines**

Coordination et efficacité de l'offre

- Manque de coordination, de communication et d'harmonisation entre les acteurs et programmes de répit
- Manque de données et de processus permettant de caractériser la couverture de services régionalement et localement
- Manque d'orientation et d'une vision claire concernant le développement du répit
- Désengagement ressenti du RSSS (public et le privé)
- Les investissements en répit des CIS (qu'ils offrent et ce qu'ils soutiennent, quelle forme, etc.)



IMPACTS

Coordination et efficacité de l'offre

- Iniquités de l'offre de services d'un territoire à l'autre
- Il en revient au proche aidant de solliciter différents programmes et organismes pour répondre aux besoins de répit
- Difficile, voire impossible de savoir la couverture de répit reçue pour chaque aidant (des hres du RSSS, d'organismes communautaires, d'EESAD, chèques emploi-services, etc.)
- Difficulté de percevoir les « trous » de services, l'équité nationale ou régionale
- Possibilités de dédoublement de financement (on ne maximise pas les investissements)
- Les investissements en répit se font sans données probantes

Connaissance, acceptation et accès

- Proches aidants ne se reconnaissent pas ou tardent à se reconnaître
- Services souvent méconnus des proches aidants
- Acceptation peut être difficile et retardée dans le parcours du PPA Accès au répit par le CLSC (travailleuse sociale)
 - Accès limité / Offert tardivement / Manque d'intensité / Pas toujours de répit
- Pas d'accès centralisé
- Tous les PPA ne sont pas connus des CLSC
- Listes d'attentes pour obtenir des services
- Conditions d'accès différent selon les régions
- Communautés culturelles moins bien desservies



IMPACTS

Connaissance, acceptation et accès

- Accès à un répit préventif et structurant souvent déficient
- État d'épuisement atteint quand l'accès au répit est possible
- Fardeau d'organiser un plan de répit structurant sur les PPA
- Les PPA sont perdus dans le tsunami d'informations qui doit l'aider
- Multiplication des acteurs et programmes = multiplications des démarches pour les PPA et lourdeur de gestion
- Des communautés moins bien desservies que d'autres (minorités)

Stabilité et expertise des ressources humaines

- Pénuries de ressources dans plusieurs organisations
- Haut taux de roulement des intervenants et des préposés
- Manque de qualifications / connaissances (méconnaissance des maladies, gestion de situations complexes)
- Difficile d'avoir des ressources dans



IMPACTS

Stabilité et expertise des ressources humaines

- Temps et essoufflement des PPA pour l'intégration de nouvelles ressources qui interviennent en répit
- Déstabilisation des proches aidants et des personnes aidées (taux de roulement des ressources)
- Épuisement des proches aidants qui peuvent se décourager et mettre fin aux mesures de répit
- Le manque de qualifications des intervenants / préposés peut amener des mauvaises expériences
- Peut menacer le maintien à domicile des personnes aidées

Propositions d'actions

Quelles actions (court, moyen ou long terme) seraient susceptibles d'avoir un impact positif pour les proches aidants et les personnes aidées ?

Coordination et efficacité de l'offre

Connaissance, acceptation et accès aux services

Stabilité et expertise des ressources humaines