

Communiqué de presse

Pour diffusion immédiate
Tous les médias du Québec

Chloé Sainte-Marie et Gilles Carle lancent un site de réseautage pour les aidants

Montréal, le 4 octobre 2006 - «Sortir de l'isolement, être reconnu et pouvoir compter sur de l'aide», voilà les cris du cœur, lancés par tous les aidants rencontrés par Chloé Sainte-Marie, elle-même aidante auprès de son conjoint, Gilles Carle, atteint de la maladie de Parkinson. «Même si des efforts sont faits pour soutenir les aidants, il est clair que ce n'est pas suffisant. Comme tous ceux et celles qui accompagnent leurs proches au quotidien, je dois constamment me débattre pour que Gilles Carle puisse continuer à vivre à la maison malgré sa maladie. Or demeurer chez soi pour une personne malade, c'est d'abord un choix de vie, qui doit aussi être soutenu par l'État», a-t-elle mentionné, en annonçant la mise en ligne du site www.reseaudesaidants.org.

Avec le vieillissement de la population, la désinstitutionnalisation et les fermetures de lits annoncées dans les établissements de soins de longue durée, de plus en plus de personnes en perte d'autonomie, handicapées ou malades sont appelées par choix ou par nécessité à demeurer à domicile. Pour que cela soit possible, leurs proches doivent accepter souvent au détriment de leur carrière et de leur liberté de devenir des aidants, c'est-à-dire de rendre cette vie à domicile possible, sécuritaire, agréable. Plus les cas sont lourds, plus la pression sur les aidants s'accroît... Qu'en est-il de l'aide de l'État?

Des aidants en manque...

- De contacts avec l'extérieur

Son expérience et les nombreux témoignages reçus d'autres aidants ont permis à Chloé Sainte-Marie de mesurer le très grand **isolement** auquel sont trop souvent confinées ces personnes, sans compter que le répit offert est souvent insuffisant ou trop onéreux. Le site www.reseaudesaidants.org se veut donc un lieu de rendez-vous, d'échanges et éventuellement de mobilisation.

- De reconnaissance

De plus, si la défense de certaines causes, comme la lutte au tabagisme et les petits déjeuners aux enfants, semblent aller de soi, l'irremplaçable contribution à la condition humaine des personnes aidantes passe davantage inaperçue. En effet, même les établissements de santé dont ces personnes prennent le relais ne reconnaissent pas leur rôle indispensable. Si occasionnellement leur apport est salué dans certains discours, il n'est malheureusement pas valorisé socialement, ni reconnu financièrement par l'État.

- D'argent et de soutien

S'occuper d'un proche en perte d'autonomie est trop souvent synonyme de perte de revenus pour l'aidant, une perte qui peut être accentuée par la diminution significative des revenus de la personne malade. Or, malgré l'existence d'un certain nombre de mesures fiscales et de

programmes d'aide particuliers comme le transport ou l'aménagement physique du domicile, les aidants s'appauvrissent faute de reconnaissance financière alors que les services de soutien à domicile sont soit inexistantes, inaccessibles, inabordables ou sans continuité, donc toujours à recommencer.

«Ce dont nous avons besoin, a indiqué Chloé Sainte-Marie, c'est de ressources stables avec qui on peut établir une relation de confiance, des gens qui connaissent notre routine de vie et qu'il n'est pas nécessaire de former à chaque visite.»

Un cahier de propositions en préparation

Le site lancé aujourd'hui est un premier pas vers une plus grande reconnaissance sociale et financière du statut d'aidant. Un cahier de propositions est en préparation et sera soumis aux ministres concernés dans les prochaines semaines. Préparé en consultation avec des aidants, il sera publicisé sur le site dès que disponible.

- 30 -

Pour renseignements
Catherine Escojido (514) 927-8807