

Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants

Mémoire présenté dans le cadre de
l'élaboration du plan d'action 2018-2023
de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi,
dans sa communauté, au Québec*

Sophie Éthier, Ph. D. gérontologie
Professeure agrégée, École de service social



Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants

Mémoire adressé à la ministre responsable des Aînés et de la Lutte contre l'intimidation, Madame Francine Charbonneau, et au ministre de la Santé et des Services sociaux, Monsieur Gaétan Barrette, dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*.

Présenté par :

Sophie Éthier, Ph. D. gérontologie

Professeure agrégée, École de service social

Université Laval

Pavillon Charles-De Koninck

1030, avenue des sciences humaines, bureau 3475

Québec (Québec) G1V 0A6

Téléphone : 418 656-2131 poste 7868

Courriel : sophie.ethier@svs.ulaval.ca

Sophie Éthier est professeure agrégée à l'École de service social de l'Université Laval. Elle détient un doctorat en gérontologie de l'Université de Sherbrooke. Intervenante sociale auprès des proches aidants à la Société Alzheimer de Montréal dès 1990, elle a suivi de près, depuis plus de 25 ans, comme intervenante puis comme chercheuse, les changements dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans la situation des aînés. Comme chercheuse, elle a conduit plus de 100 entretiens avec des proches aidants et supervisé ceux de plus de 200 autres. Elle est l'auteure de 26 publications scientifiques dans le domaine de la proche aidance gérontologique, d'un livre sur la maladie d'Alzheimer et de 73 présentations (scientifiques et grand public). Elle collabore ou a collaboré, à titre de chercheuse principale ou de cochercheuse, à une vingtaine de projets de recherche totalisant des subventions de plus de 1 million de dollars. Elle est membre du comité directeur de la Chaire Antoine-Turmel sur la protection juridique des personnes âgées, vice-présidente du conseil d'administration du Carrefour des proches aidants de Québec et membre du comité régional Québec-Chaudière-Appalaches de l'Association québécoise de gérontologie (AQG).

Collaboration à la recherche et rédaction:

Irène Demczuk, consultante

Tél. : 514 287-9821

Courriel : idemczuk@videotron.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Date et lieu de parution : Québec, 6 octobre 2017

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
1. Les proches aidants dans la politique et le plan d'action VVE 2012-2017	2
1.1 Un rôle essentiel, une contribution occultée	2
1.2 Le soutien aux proches aidants : une responsabilité étatique	2
1.3 Des exclusions préoccupantes	4
2. Promouvoir une approche globale de reconnaissance et de soutien pour tous les proches aidants	5
2.1 Une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants	5
2.2 Définition des proches aidants	6
2.3 Principes directeurs de la Stratégie	7
3. Une Stratégie nationale accompagnée de dix leviers d'action	8
3.1 Offrir une reconnaissance juridique	8
3.2 Évaluer la contribution sociale et économique des proches aidants	9
3.3 Réinvestir dans les services de soutien à domicile	10
3.4 Permettre un développement durable des services communautaires aux proches aidants	11
3.5 Fournir des réponses adaptées à la diversité des proches aidants	12
3.6 Adopter des mesures de conciliation travail-proche aidance	12
3.7 Élargir la gamme de mesures de soutien économique aux proches aidants	14
3.8 Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation	16
3.9 Promouvoir la bienveillance des proches aidants	17
3.10 Favoriser le développement de connaissances sur la reconnaissance et le soutien aux proches aidants	17
Conclusion	18
Références	18
Annexe : Liste des recommandations	20

INTRODUCTION

Il y a un peu plus de cinq ans, le gouvernement du Québec lançait la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec* (VVE) et son plan d'action 2012-2017. En septembre 2017, la ministre responsable des Aînés et de la Lutte contre l'intimidation et le ministre de la Santé et des Services sociaux nous invitaient à prendre part à un appel de mémoire à titre de gérontologue et chercheuse qui s'intéresse aux aînés et à leurs proches. Cet appel de mémoire se situe dans le contexte de l'élaboration du nouveau plan d'action 2018-2023 de la politique. Sept thèmes pouvant faire l'objet d'une attention particulière dans ce plan d'action ont été soumis à des fins de réflexion. Puisque notre expertise est davantage axée les proches aidants, nos observations et recommandations porteront principalement sur le thème 4 – *Reconnaître, accompagner et soutenir les proches aidants d'aînés* et sur la dimension du soutien à domicile du thème 3.

Ce mémoire présente d'abord une brève analyse de l'inclusion des proches aidants dans la politique VVE et son plan d'action 2012-2017. Il questionne l'orientation du gouvernement du Québec de ne soutenir que les proches aidants d'aînés et de ne pas considérer l'ensemble des aidants comme le font la province du Manitoba et de nombreux pays occidentaux. Ce faisant, le Québec crée une iniquité dans l'accès aux services de soutien. De plus, malgré une contribution financière considérable du gouvernement du Québec dans le Fonds de soutien aux proches aidants, nous constatons que ce financement ne s'est pas traduit par la mise en place d'une politique et d'actions structurantes permettant de reconnaître et de soutenir adéquatement les proches aidants au Québec. Partant de ces constats, nous recommandons la mise en place d'une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants (SNSPA) fondée sur la même approche innovante que la politique québécoise sur le vieillissement, à savoir un partenariat interministériel et intersectoriel et le développement durable des communautés par la mise en œuvre de solutions adaptées aux besoins des proches aidants et répondant aux priorités du milieu. En attendant son adoption et considérant la contribution essentielle des proches aidants au vieillissement actif des aînés, nous proposons que le plan d'action 2018-2023 de la politique *Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec* serve de levier à l'élaboration de cette Stratégie nationale destinée à l'ensemble des proches aidants, comme cela s'est fait ailleurs dans le monde.

Souhaitant rompre avec l'âgisme qui a teinté jusqu'ici l'approche gouvernementale en matière de soutien aux aidants, nous proposons essentiellement une approche globale et responsable au bénéfice des proches aidants du Québec de même que dix leviers d'action qui permettront de les appuyer dans diverses dimensions de leur vie. Ce programme est ambitieux. Nous croyons qu'il est à la hauteur de la contribution des proches aidants auprès des membres de leur famille et de leur communauté.

1. LES PROCHES AIDANTS DANS LA POLITIQUE ET LE PLAN D'ACTION VVE 2012-2017

1.1 Un rôle essentiel, une contribution occultée

La politique VVE reconnaît le « rôle clé » des proches aidants qui permet aux personnes âgées « de vivre le plus longtemps possible chez elles et dans leur communauté » (p.28). La politique y décrit leur profil, la nature de leurs tâches, les risques de stress, d'épuisement et d'appauvrissement. Même si la politique affirme qu'il « est essentiel de soutenir les proches aidants dans ce rôle capital », leur contribution est largement occultée lorsqu'il est question de la santé des aînés et de la concertation des acteurs pour mieux soutenir les personnes aînées à domicile (orientation 2 du plan d'action VVE). Pourtant, le ministre de la Santé et des Services sociaux estimait en 2013 que 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des proches aidants.¹ Selon des estimations du Vérificateur général du Québec datant de 2001, mais toujours utilisées aujourd'hui, les proches aidants feraient économiser 4 milliards de dollars au système de santé québécois chaque année.² Malgré l'importance de cette contribution, les activités réalisées par les aidants sont traitées dans le plan d'action comme une « aide informelle », masquant ainsi leur rôle indispensable dans le continuum de soins aux aînés.

De plus, même si le plan d'action VVE 2012-2017 reconnaît le soutien offert aux proches aidants comme un choix stratégique, il n'y consacre que quatre mesures. La première concerne la mobilisation des organismes d'aide aux proches aidants par le biais des Appuis régionaux. Les trois autres portent sur la conciliation travail-famille et leurs retombées ont été bien minces pour les personnes qui cumulent emploi et soutien à un proche.

Afin de reconnaître aux proches aidants leur juste place dans l'accompagnement et les soins aux aînés, il importe de les intégrer dans la vision du vieillissement actif au centre de la politique VVE et de son plan d'action. L'Organisation mondiale de la santé définit le vieillissement actif comme un « processus consistant à optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de vie pendant la vieillesse » (OMS, 2002: 12). L'apport des proches aidants au soutien des aînés participe de cette optimisation.

RECOMMANDATION NO 1

Dans la vision du plan d'action VVE 2018-2023, inscrire les proches aidants comme partie intégrante du soutien social nécessaire à un vieillissement actif.

1.2 Le soutien aux proches aidants : une responsabilité étatique

Les proches aidants de même que les associations régionales et les regroupements qui les appuient réclament depuis des années une politique nationale et des actions structurantes et concertées du

¹ Cité par Marianne Kempaneers et coll. (2015). p. 5.

² Marie-Hélène Verville (2016). « Proches aidantes du Baby-boom : le piège financier », La Gazette des femmes, 26 octobre.

gouvernement en vue d'améliorer la reconnaissance et le soutien aux aidants. Plutôt que de leur offrir une politique, le gouvernement du Québec s'est engagé en 2009 dans un partenariat public-philanthropique (PPP) avec la Fondation Lucie et André Chagnon. En 2009, il crée, par voie législative, le Fonds de soutien aux proches aidants dans lequel il investit 150 M\$ sur dix ans alors que la société Sojecci II Itée qui gère le *holding* de la famille Lucie et André Chagnon y investit 50 M\$ sur la même période (Gouvernement du Québec, 2009). Le gouvernement confie la gestion de ce fonds de 200 M\$ à la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants (aussi appelé L'Appui national), un OSBL créé spécifiquement pour ce mandat. Même si Sojecci II Itée n'investit que 25 % des sommes du Fonds, la société privée en a fortement influencé les orientations au chapitre de la gouvernance et des clientèles desservies. Ainsi, Sojecci II Itée détient, à parité avec le gouvernement, 40% des sièges au conseil d'administration de la Société de gestion et participe à la nomination de deux autres représentants. Aucun organisme représentant les proches aidants ne siège à la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants. Il en est de même en ce qui concerne les Appuis régionaux : il n'y a pas d'organisme de la communauté offrant des services aux proches aidants au conseil d'administration. Ce modèle de gouvernance favorise un processus décisionnel descendant (*top down*), fort différent des Tables régionales de concertation des aînés.

Alors que le Fonds devait servir à financer des activités, projets ou services au bénéfice des proches aidants d'ainés, le protocole d'entente avec Sojecci II spécifie qu'au moins 75 % des ressources financières du fonds soient consacrées au financement de projets destinés aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Cette orientation n'est pas reliée au plan d'action VVE et n'a fait l'objet d'aucune consultation avec les organismes du milieu. Selon l'Enquête sociale générale de 2012, les problèmes liés au vieillissement étaient la principale raison de fournir des soins par les proches aidants (28 %). Venaient ensuite le cancer (11 %), les maladies cardiovasculaires (9 %), les problèmes de santé mentale (7 %) et la maladie d'Alzheimer ou la démence dans seulement 6 % des cas (Statistique Canada, 2013). Comme le rapportait l'AREQ-CSQ au moment de la création du Fonds de soutien aux proches aidants en 2009 :

« Il est pour le moins inquiétant que des fondations privées réussissent à engager des fonds publics selon ce qu'elles jugent important pour la société, selon leurs valeurs et leurs visions alors que les citoyennes et citoyens, les associations et les regroupements n'arrivent pas à faire reconnaître leurs besoins. » (AREQ-CSQ, 2009 : 8)

En déléguant à un PPP le soutien aux proches aidants d'ainés, plus spécifiquement atteints d'Alzheimer, le gouvernement a-t-il abdiqué une part de ses responsabilités en échange de financement privé ? Une chose est sûre, cela a certainement retardé la mise en place d'une politique de soutien aux proches aidants. Il faut reconnaître qu'élaborer des politiques sociales, accroître l'offre de services publics, faire progresser les droits des citoyens, ne fait pas partie de la mission des fondations privées.

1.3 Des exclusions préoccupantes

Nous terminons cet examen de la place des proches aidants dans la politique et le plan d'action VVE en soulignant des exclusions préoccupantes. Le plan d'action VVE 2012-2017 confiait aux Appuis régionaux le mandat de mobiliser les organismes venant en aide aux proches aidants d'ainés dans le développement de services communautaires. Cette mobilisation se crée au moyen notamment d'appels de projets financés par le Fonds de soutien aux proches aidants. Or, tous les proches aidants d'ainés et les ainés proches aidants ne sont pas nécessairement admissibles aux services financés par L'Appui. En effet, L'Appui finance des projets en soutien :

- aux proches aidants d'ainés ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.
- aux proches aidants d'ainés atteints de la maladie d'Alzheimer et celles ayant des déficits cognitifs ou toutes formes de dégénérescences physiques ou mentales liées au vieillissement.

Sont exclus :

- les proches aidants d'ainés n'ayant pas d'incapacité significative ou persistante.
- les proches aidants d'ainés vivant dans une ressource intermédiaire ou un CHSLD.
- les ainés proches aidants d'un adulte âgé de moins de 65 ans ayant une maladie, une blessure, une incapacité.
- les ainés proches aidants de leur enfant adulte vivant avec une déficience physique ou mentale.
- tous les proches aidants de personnes qui ne sont pas âgées de 65 ans et plus.

En confiant aux Appuis le financement de projets locaux et régionaux de soutien aux proches aidants, le plan d'action VVE 2012-2017 fait siennes ces exclusions. Prendre soin d'un aîné à domicile a-t-il plus de valeur que de prendre soin, comme aîné proche aidant, de sa fille atteinte d'un cancer? Alors que les activités de soin et de soutien exercées sans rémunération par les proches aidants constituent un travail socialement utile, pourquoi l'âge de la personne aidée serait-il considéré comme le critère principal pour bénéficier de services et d'avantages fiscaux? Tous les proches aidants partagent la même responsabilité morale, peu importe l'âge ou la condition de la personne aidée (Éthier, Boire-Lavigne et Garon, 2014). Il est temps pour le Québec de mettre fin à cette partition des aidants sur la base du profil de la personne aidée. Cette approche crée de profondes iniquités entre les aidants quant à leur accès aux services d'information, de répit, d'accompagnement et de soutien de même qu'aux bénéfices des lois les concernant. De plus, elle ne permet pas nécessairement d'alléger le fardeau de ceux qui y consacrent le plus de temps. En effet, selon l'Enquête sociale générale de 2012, bien que la vieillesse soit la principale raison de fournir des soins, seulement 13 % des proches aidants ont déclaré consacrer 10 heures et plus par semaine à prodiguer des soins à un aîné (Statistique Canada, 2013 :9). En comparaison, 51 % des proches aidants de personnes ayant une déficience ou un trouble du développement (la plupart du temps leurs propres enfants) y consacraient au moins 10 heures par semaine. Les blessures causées par un accident (43 %) et le cancer (36 %) figuraient aussi parmi les problèmes de santé nécessitant de la part des aidants au moins 10 heures de prestation de soins par semaine à leur proche (Statistique Canada, 2013 :9).

RECOMMANDATION NO 2

Mettre fin au partenariat public-philanthropique qui lie le gouvernement du Québec à la Société Sogecci Il Itée, et ce au terme du protocole d'entente en 2019. Ce qui implique de :

- Rapatrier le Fonds de soutien aux proches aidants et en faire un fonds public destiné à soutenir la mise en œuvre d'une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants.
- Placer le Fonds sous la responsabilité conjointe des ministres responsables de la Famille et des Aînés.
- Financer ce fonds à même une partie du produit de l'impôt sur le tabac.
- Instaurer une gouvernance démocratique faisant appel, sur le plan national, aux acteurs nationaux de tous les secteurs concernés par la proche aidance (Table de concertation interministérielle et intersectorielle de soutien aux proches aidants) et, sur le plan régional, à des tables régionales de concertation des organismes de soutien aux proches aidants gérées par les organismes du milieu.
- Financer à même ce fonds une offre de services communautaires aux proches aidants répondant aux besoins du milieu, des outils de sensibilisation et de développement des bonnes pratiques, de même que la formation à l'intention des intervenants et des professionnels.

2. PROMOUVOIR UNE APPROCHE GLOBALE DE RECONNAISSANCE ET DE SOUTIEN POUR TOUS LES PROCHEs AIDANTS

2.1 Une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants

Au cours des vingt dernières années, de nombreux pays ont adopté des politiques publiques de reconnaissance ou de soutien aux proches aidants. C'est le cas notamment du Royaume-Uni, de l'Australie, de la Belgique, de l'Allemagne, de la Suède, de la Norvège et, plus près de nous, les provinces de la Nouvelle-Écosse et du Manitoba. Les défis associés au vieillissement de la population ont constitué de formidables leviers pour la mise en place de ces lois. Fait à noter, à notre connaissance, aucun de ces pays n'a limité la portée de ses engagements aux seuls proches aidants d'ainés comme le fait le Québec.

Au Québec, les proches aidants ne sont toujours pas reconnus, ni consultés, et n'ont pas de véritable statut. Ils deviennent bien souvent proches aidants sans trop s'en rendre compte et surtout sans qu'on leur ait demandé leur avis. La prise en charge d'une personne en perte d'autonomie après une hospitalisation ou une détérioration de son état de santé est pratiquement imposée aux familles et aux proches. Bien souvent, le réseau de la santé ne prévoit rien d'autre et l'offre de services à domicile est généralement insuffisante. Les proches aidants veulent consentir à donner des soins et du soutien et non se les faire imposer. Cet engagement doit être volontaire et éclairé, c'est-à-dire se faire en toute connaissance de cause. Les aidants doivent, en priorité, pouvoir maintenir leur lien de nature conjugale, familiale ou amicale avec l'aidé sans avoir à se transformer en professionnels de la santé ou de la relation d'aide. Lorsqu'ils acceptent d'être proches aidants, ils veulent être reconnus, prendre part aux décisions concernant l'aidé et recevoir le soutien requis. Des services de répit sont nécessaires, mais il y a plus. Ils veulent pouvoir compter sur des services de soutien à domicile de qualité, accessibles, flexibles, gratuits

et adaptés à leurs besoins afin d'alléger leur fardeau. Ils veulent pouvoir conserver leur lien d'emploi et bénéficier de conditions qui leur permettent de concilier travail et soins à un proche. Ils veulent des mesures pour compenser leur perte de revenu, en particulier si leurs activités de proche aidance occupent la majeure partie de leur temps et les obligent à réduire ou à mettre fin à leurs activités professionnelles.

Une Québécoise sur deux sera appelée un jour à devenir une proche aidante d'ainé (Verville, 2016). Combien d'hommes et de femmes sont ou seront sollicités à leur tour pour prendre soin d'un enfant handicapé, d'un conjoint atteint d'un cancer, d'un adulte ayant une incapacité? Être proche aidant concerne tous les âges de la vie. C'est pourquoi nous proposons la mise en place d'une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants (SNSPA) s'adressant à l'ensemble des aidants sans égard à l'âge ou à la condition de l'aidé. L'objectif général de cette stratégie serait de permettre aux proches aidants de recevoir une reconnaissance sociale de leur contribution, une réponse adaptée à leurs besoins, des droits individuels et collectifs et diverses formes de soutien psychologique, physique, social et financier pour faire face aux responsabilités qu'ils doivent assumer. Le but recherché étant d'améliorer la qualité de vie des proches aidants au Québec.

La SNSPA pourrait s'inspirer de l'approche de la politique québécoise sur le vieillissement, à savoir se fonder sur un partenariat interministériel et intersectoriel de même que sur le développement durable des communautés pour trouver des solutions collectives aux besoins des aidants, adaptées aux réalités et aux priorités du milieu. Tel que mentionné à la recommandation no 2, nous proposons que la mise en œuvre de la SNSPA soit financée par le Fonds de soutien aux proches aidants et que sa gouvernance relève d'un partenariat entre l'État et les acteurs du milieu. Les orientations, le déploiement et l'évaluation de la Stratégie seraient confiés à une instance nationale de concertation et la mise en œuvre à des instances régionales réunissant les acteurs qui œuvrent au soutien des proches aidants.

RECOMMANDATION 3

Adopter d'ici 2019 une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants (SNSPA). Cette stratégie à caractère interministériel et intersectoriel relèverait conjointement des ministres responsables de la Famille et des Aînés et serait financée à même le Fonds de soutien aux proches aidants.

2.2 Définition des proches aidants

Déjà en 1985, dans sa politique sur les personnes âgées, *Un nouvel âge à partager*, le gouvernement du Québec avait reconnu l'importance de soutenir les proches aidants. Cet engagement est réitéré avec force dans sa politique de soutien à domicile *Chez soi, le premier choix* adoptée en 2003. Cette dernière politique proposait de jeter « les bases d'un nouveau mode de relation entre les proches aidants et le système de santé et de services sociaux » (Gouvernement du Québec, 2003 :3). Malheureusement, les principes à la base de ce partenariat n'ont pas été appliqués, mais le gouvernement y offrait néanmoins une nouvelle définition des proches aidants à caractère inclusif. Une Stratégie nationale devrait suivre cette trace. Nous proposons de bonifier cette définition en ces termes: *toute personne de l'entourage qui*

*apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité physique ou mentale, une maladie, une blessure ou des problèmes liés au vieillissement, est considérée comme une personne proche aidante. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.*³ En ajoutant une liste de situations, nous croyons que la définition permettra à un plus grand nombre d'aidants de se reconnaître.

Dans la même foulée, nous demandons au gouvernement du Québec et aux décideurs de ne plus utiliser l'expression « aidant naturel », car celle-ci fait référence au caractère supposément inné des activités de soins et de soutien, et contribue à leur invisibilité et à leur dévalorisation. Si le gouvernement souhaite valoriser la contribution des proches aidants, le premier geste à poser est d'en reconnaître le caractère social. Surtout, parce que ces activités sont exercées dans la sphère domestique et non dans la sphère publique, et parce qu'elles sont fournies gratuitement par un membre de la famille, encore en majorité par des femmes.

2.3 Principes directeurs de la Stratégie

La SNSPA doit pouvoir s'appuyer sur une vision du rôle des proches aidants et sur des principes qui en guident son application. À notre avis, le premier principe devrait être celui de l'engagement volontaire de l'aidant, tel qu'énoncé dans la politique sur le soutien à domicile (2003) :

« L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil » (Gouvernement du Québec, 2003 : 6).

Le gouvernement devrait aussi s'inspirer des principes généraux contenus dans la Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels du Manitoba pour élaborer ceux de sa stratégie québécoise. On y reconnaît : 1) le lien qui unit le proche aidant à l'aidé; 2) l'importance de traiter les aidants avec dignité et respect; 3) la valeur économique et sociale de leur contribution, 4) l'importance de répondre à leurs besoins, au-delà de leur statut d'aidant; 5) l'importance de les considérer comme des collaborateurs et collaboratrices des fournisseurs de soins et de services étant donné leurs connaissances de l'aidé et leurs expertises; 6) la nécessité de les soutenir afin qu'ils puissent maintenir un bien-être physique, psychologique et social et participer à la vie familiale et communautaire; 7) l'importance qu'ils puissent bénéficier d'un bien-être économique de même que de la possibilité de prendre part à des activités d'emploi et de formation ; 8) l'importance que les mesures de soutien qui leur sont destinés soient pertinentes, adaptées à leurs réalités, et accessibles (Gouvernement du Manitoba, 2011).

Outre une approche et des principes directeurs, nous proposons dix leviers d'action au cœur de cette Stratégie nationale. Le plan d'action VVE 2018-2023 pourrait s'en inspirer.

³ Nous avons ajouté à la définition de proches aidants suggérée par le Gouvernement du Québec (2003), les problèmes de santé inclus dans la définition des aidants familiaux utilisée par Statistique Canada pour l'Enquête sociale générale.

3. UNE STRATÉGIE NATIONALE ACCOMPAGNÉE DE DIX LEVIERS D'ACTION

3.1 Offrir une reconnaissance juridique

Il n'y a présentement aucune loi accordant un statut juridique aux proches aidants au Québec. De plus, les dispositions légales du Code civil du Québec, de la Loi sur les normes du travail et de la Loi sur la santé et les services sociaux les ignorent complètement. Dans un contexte où les gens veulent demeurer à domicile le plus longtemps possible malgré des limitations fonctionnelles, une maladie exigeant des soins soutenus, ou parce qu'ils voudront y recevoir des soins de fin de vie, le statut précaire des proches aidants devrait tous nous préoccuper. Selon le rapport conjoint de l'Institut de planification des soins et du Regroupement des aidantes et aidants de Montréal (2015 :8), les proches aidants auraient besoin d'une reconnaissance légale pour les raisons suivantes: éviter toute discrimination ou tout traitement inégal, pouvoir exercer leurs tâches dans des conditions sécuritaires et de façon à pouvoir concilier leurs autres obligations, éviter de subir un appauvrissement indu en raison des services essentiels rendus et maintenir une certaine qualité de vie. Quelle est la meilleure option pour reconnaître un statut juridique aux proches aidants ?

Certains pays ont opté pour une loi sur la reconnaissance des proches aidants et de leur contribution en complément de politiques sociales qui prévoient des allocations et des mesures de soutien. C'est le cas notamment du Royaume-Uni (Carer Recognition and Services Act, 1995, 2000 et 2004) de l'Australie (Carer Recognition Act, 2010) et de la province du Manitoba (Caregiver Recognition Act, 2011). Dans ces lois qui ressemblent souvent à des chartes, la définition des proches aidants est large et inclusive, l'objectif étant de reconnaître leur rôle et la valeur de leur contribution pour la société. D'autres pays ont opté pour une reconnaissance des proches aidants plus restrictive en ne considérant que les aidants de personnes en situation de grande dépendance. C'est le cas par exemple de la Belgique pour laquelle la reconnaissance du statut d'aidant proche rend admissible à des allocations, selon certaines conditions⁴, de la Norvège et de la province de la Nouvelle-Écosse.

Au Québec, l'Institut de planification des soins et le RAANM (2015) suggèrent une loi-cadre où la reconnaissance juridique des proches aidants se limiterait aux aidants de personnes en perte d'autonomie ayant un besoin continu d'aide. Cette loi accorderait des droits et responsabilités à ces aidants, des mesures de soutien et une allocation pour les aidants qui n'occupent pas un emploi. Malgré des propositions intéressantes, nous émettons une réserve quant à la faisabilité de ce modèle dans le contexte canadien où les domaines de juridiction sont partagés entre les paliers fédéral et provincial. À notre avis, il pourrait être difficile de rassembler tous les leviers d'action nécessaires dans une loi-cadre de juridiction provinciale. Nous croyons que l'adoption d'une loi sur la reconnaissance des proches aidants dans leur ensemble constituerait un premier pas. Cette loi pourrait leur conférer un certain nombre de droits tout en énonçant certaines responsabilités du gouvernement à leur endroit. À cause de

⁴ En Belgique, la Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance est au Moniteur et n'a pas encore reçu la sanction royale.

son pouvoir d'éducation et de sensibilisation, elle contribuerait à l'instauration d'une culture de la bienveillance envers les proches aidants.

Cependant, pareille loi ne dispenserait pas l'État de mener la réflexion sur le statut juridique des proches aidants. Anaëlle Cappellari (2017), une juriste française spécialiste en droit de la santé, a identifié certains enjeux relatifs aux interventions des proches aidants, notamment : le droit d'être informé de l'état de santé du patient en l'absence de procuration ; le droit de prodiguer des soins à une personne dépendante sans une formation professionnelle ; les droits individuels et les droits collectifs des aidants ; les limites de l'obligation financière des conjoints ou des parents proches aidants ; et l'articulation entre les responsabilités familiales et étatiques. En matière de droits et libertés, la Coalition canadienne des proches aidants et le CSSS Cavendish (2016) encouragent les gouvernements et les organisations à mettre en place les conditions permettant aux aidants d'exercer leur liberté de choix, de reconnaître leur droit à la santé, à la sécurité et à l'égalité. De plus, ils suggèrent l'instauration de mécanismes de recours si ces droits ne sont pas respectés.

RECOMMANDATION 4

Adopter une loi sur la reconnaissance des proches aidants. Cette loi viserait à :

- Conférer aux proches aidants un statut juridique, des droits individuels et collectifs et à baliser les responsabilités du gouvernement à leur égard.
- Leur offrir une reconnaissance sociale pour leur contribution.
- Instaurer dans les services publics une culture de bienveillance à leur endroit.

3.2 Évaluer la contribution sociale et économique des proches aidants

Les proches aidants rendent des services essentiels non seulement aux aidés, mais à la collectivité en général, qui autrement aurait à en assumer l'entière responsabilité. Ces activités de soins et de soutien sont largement invisibles, en partie parce qu'elles sont exercées dans un cadre familial et domestique et parce qu'elles ont été historiquement accomplies par des femmes. Cette réalité change puisqu'un nombre croissant d'hommes s'engagent comme proche aidant. Afin de reconnaître la valeur de cette contribution, nous recommandons à l'instar de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), d'évaluer périodiquement la valeur économique de ce travail invisible et d'en diffuser les résultats auprès de la population.

RECOMMANDATION 5

Inclure dans une loi sur la reconnaissance des proches aidants une action visant à mesurer, tous les cinq ans, l'ampleur du travail non rémunéré effectué par ces derniers, de même que sa valeur économique. Ces résultats pourraient être diffusés dans une perspective de valorisation de la contribution sociale des proches aidants.

3.3 Réinvestir dans les services de soutien à domicile

Les services de soutien à domicile sont indispensables pour permettre à certaines personnes vivant avec un handicap, une maladie chronique ou une perte d'autonomie de demeurer chez elles. L'accessibilité et la disponibilité de ces services ont aussi pour effet d'alléger la tâche des proches aidants et de prévenir leur épuisement. En 2014, le gouvernement du Québec s'était engagé à investir 150 M\$ sur cinq ans dans les soins à domicile. Or, selon le chercheur Damien Contandriopoulos, cité dans *Le Devoir* (Boisvert, 2017), on a plutôt assisté à un désinvestissement dans ce secteur entre les années 2014 à 2016. Résultat : près de 8 500 personnes de moins ont reçu du soutien à domicile durant cette période. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé un investissement de 69 M\$ en 2017, mais selon ce chercheur, cela permettrait tout juste de rejoindre le niveau de services des années 2014-2015. Dans son rapport annuel 2016-2017, le Protecteur du citoyen confirme cette diminution du nombre de bénéficiaires de même que de la durée moyenne des services de soutien à domicile qui a chuté de 7 % entre 2010 et 2016. L'organisme estime qu'entre 15 % et 18 % des aînés auraient besoin de soutien à domicile, alors que seulement 8 % y ont accès dans les faits (Protecteur du citoyen, 2017). Déjà en 2012, dans un rapport d'enquête sur le soutien à domicile, l'organisme critiquait la mise en place de plafonds d'heures de services, la réduction de ces heures pour répondre à des normes administratives, l'apparition de nouveaux critères d'exclusion comme la présence d'un proche et des disparités régionales dans l'évaluation des besoins. Ce rationnement des services a un impact direct sur la charge de travail des proches aidants et sur les risques d'épuisement et de détresse. En privilégiant une approche de maintien à domicile, le gouvernement doit passer du rationnement au réinvestissement dans les services de soins et de soutien à domicile afin de répondre aux besoins. Il doit de plus augmenter le nombre de places en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) destinées aux personnes âgées en lourde perte d'autonomie (Protecteur du citoyen, 2017).

En matière de plan d'intervention, le réseau de la santé doit modifier son approche en y évaluant systématiquement les besoins spécifiques des proches aidants afin de leur offrir des services adaptés à leur propre situation, et ce, dès le début de leur trajectoire d'aide. La professeure et chercheuse Francine Ducharme a été l'une des premières à promouvoir cette idée : « Notre système de santé ne devrait plus être axé sur la prémisse que seule la personne en perte d'autonomie est en droit de recevoir des services de soutien, mais plutôt considérer que cet usager fait partie d'un système familial qui lui vient en aide et que les proches aidants ont aussi des besoins à prendre en considération. » (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2013 : 8). À cet effet, des chercheuses québécoises ont conçu et validé des outils d'évaluation des besoins des proches aidants qui pourraient servir (Barylak, Guberman, Fancey et Keefe, 2006; Lévesque, Ducharme et Caron, 2010).

Il importe aussi de pouvoir compter sur la stabilité du personnel dispensant ces services. Cette continuité du lien permet de créer un climat de confiance qui facilite la communication et se traduit par une meilleure connaissance des besoins. Ce suivi personnalisé peut prévenir la détérioration de la santé de la personne qui reçoit les soins et peut également détecter les besoins émergents des proches aidants. Enfin, des soins et des services de soutien à domicile de qualité reposent notamment sur la formation du

personnel. Alors que le gouvernement tend à confier de plus en plus ce type de services au privé (Daoust-Boisvert, 2017), il importe de noter que les entreprises privées en soutien à domicile n'ont pas d'obligation légale ou morale d'assurer une formation adéquate à leurs employés ni de leur verser un salaire à la hauteur des responsabilités qu'ils assument. C'est pourquoi le MSSS devrait mettre en place un mécanisme d'évaluation de la qualité de ces services.

RECOMMANDATION NO 6

Bonifier l'offre de services de soutien à domicile offerts aux aidés et aux proches aidants. Pour ce faire :

- Augmenter de 10 % par année le nombre moyen d'heures de soutien à domicile offertes, et accroître de 15 % le nombre de personnes admissibles à recevoir de tels services. (Protecteur du citoyen, 2017)
- Mettre en place des services personnalisés d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, services qui nécessitent l'ouverture d'un dossier et un plan de suivi pour répondre à leurs besoins.
- Mettre en place un mécanisme d'évaluation de la qualité des services de soutien à domicile et s'assurer d'une formation adéquate et d'une stabilité du personnel.

3.4 Permettre un développement durable des services communautaires aux proches aidants

Outre les besoins en matière de répit, les proches aidants ont aussi des besoins éducatifs, psychologiques et émotionnels. Être aidant n'est pas toujours un choix, apprendre à le devenir exige du temps et de l'accompagnement. Le Fonds de soutien aux proches aidants a, depuis sa création, la mission de soutenir les organismes communautaires afin d'offrir aux proches aidants d'âinés des services complémentaires à ceux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Les Appuis régionaux ont le mandat de réaliser des appels de projets pour le financement de ces activités. Or, ce modèle de développement des services communautaires pose principalement deux difficultés. La première étant que le financement par projet ne permet pas un développement durable de services communautaires de soutien aux aidants. Beaucoup d'organismes hésitent à mettre en place, par exemple, un service de répit, car la durée des projets est limitée et la pérennité du service n'est pas assurée. Les orientations de ces appels de projets conjuguées à la précarité financière des organismes ont un effet insidieux : avec le temps, elles transforment l'offre de services en privilégiant certains profils de proches aidants au détriment de d'autres. La seconde difficulté relève de la dynamique même des appels de projets qui met en concurrence les organismes sur le terrain pour la dispensation de services plutôt que de promouvoir la concertation intrasectorielle.

RECOMMANDATION NO 7

Favoriser le développement durable de services communautaires aux proches aidants en remplaçant le financement par projet des Appuis régionaux par des ententes de services répondant aux besoins du milieu.

Par ailleurs, il importe de s'interroger sur le moment où les services sont offerts. Présentement, les services dispensés aux proches aidants (ex.: répit, groupes de soutien) le sont surtout lorsque ces derniers manifestent des signes de détresse psychologique et d'épuisement. Ils auraient ainsi des effets

mitigés sur la santé et la qualité de vie (Hartman et coll., 2012). Très peu de services sont offerts en prévention et aucune aide n'est prévue lors de la transition des proches aidants vers la période post-aidance (Orzeck, 2016).

RECOMMANDATION NO 8

Développer des services de *counseling* tout au long de la trajectoire des proches aidants de la période d'adaptation à ce rôle à la période post-aidance ajustés aux besoins de chacun.

3.5 Fournir des réponses adaptées à la diversité des proches aidants

Les proches aidants ne forment pas un groupe homogène. Il est reconnu que les besoins des aidants varient en fonction de leur trajectoire d'aide et que les interventions doivent être modulées en fonction de cette trajectoire. Mais que savons-nous des trajectoires des proches aidants des communautés culturelles, LGBT ou autochtones? Emprunte-t-on les mêmes canaux de recherche d'aide lorsqu'on est pauvre ou riche, en bonne santé ou vivant avec la maladie ou une déficience, lorsqu'on habite en milieu rural, en régions éloignées, en milieu urbain? Quels sont les besoins lorsqu'on est un homme ou une femme et lorsqu'on est âgée de 25, 45 ou 80 ans? Nous possédons très peu de connaissances sur la diversité des aidants et leurs différentes trajectoires d'aide. Le développement de ces connaissances avec les personnes et les organismes qui les soutiennent permettrait de trouver des réponses plus adaptées à cette diversité. Déjà, si l'on procédait systématiquement à une évaluation des besoins de soutien des proches aidants, nos connaissances en ce domaine seraient enrichies et pourraient améliorer l'intervention.

RECOMMANDATION NO 9

Développer avec les ressources communautaires œuvrant auprès de diverses communautés des connaissances sur les trajectoires d'aide et les interventions adaptées aux besoins des proches aidants en fonction de leur sexe, leur âge, leur orientation sexuelle et de genre, leur identité ethnoculturelle, autochtone, leur condition sociale, médicale et leur milieu de vie.

3.6 Adopter des mesures de conciliation travail-proche aidance

Une personne sur quatre au Québec est proche aidante et 57% d'entre elles occupent un emploi (Lecours, 2015). Cet engagement peut être très demandant. Selon l'Institut de la statistique du Québec 35 % des proches aidants en emploi au Québec ont affirmé offrir plus de 5 heures de soutien par semaine à un proche et 10 % en fournissent plus de 20 (Lecours, 2015). La chercheuse Diane-Gabrielle Tremblay⁵ a estimé à 336 millions \$ les pertes de revenus des employés qui fournissent des soins à un proche au Québec entre 2005 et 2008. Avec le vieillissement de la population, le marché du travail doit s'adapter aux réalités des proches aidants et offrir des mesures de flexibilité. Les travailleurs qui cumulent des activités d'aidants n'ont pas à porter le fardeau de négocier à la pièce avec leur employeur des mesures d'aménagement de leur temps de travail. Pour répondre à ce défi, nous proposons une

⁵ Citée dans Verville (2016).

série de recommandations déjà énoncées par le Regroupement des aidants naturels du Québec dans un avis adressé à la ministre responsable du Travail (2017) :

Inclusion des proches aidants dans la loi sur les normes du travail

RECOMMANDATION NO 10

Bonifier la loi sur les normes du travail pour tenir compte de la réalité des proches aidants. Pour se faire :

- Inclure de manière explicite les proches aidants dans la loi sur les normes du travail, en particulier dans la section sur les congés pour raisons familiales.
- Permettre à tout proche aidant de prendre 10 journées de congé par année, dont deux avec solde, pour fournir des soins ou du soutien à un proche, que ce dernier soit membre ou non de sa famille immédiate.
- Permettre le fractionnement de ce congé, en demi-journées ou en heures afin de ne pas pénaliser les aidants qui accompagnent un proche à un rendez-vous médical.

Loi-cadre et autres mesures relatives à la conciliation travail-famille.

Le gouvernement du Québec a annoncé son intention de proposer une loi-cadre favorisant la conciliation travail-famille et d'en confier la responsabilité au ministre de la Famille et de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Nous sommes d'avis qu'une loi-cadre permettra de relever les défis contemporains auxquels font face les familles québécoises si elle accorde une place prépondérante aux mesures facilitant le soutien à un proche. Actuellement, les responsabilités de soutien à un proche sont « invisibilisées » sous le vocable de « responsabilités familiales ». Il est indispensable de bien nommer cette réalité si nous souhaitons que les employeurs et les employés puissent en bénéficier. Par ailleurs, bien que le Québec ait adopté une norme « Conciliation travail-famille », les exigences requises pour la certification des organisations tiennent peu compte des proches aidants, notamment dans les exigences relatives aux congés et aux services offerts en milieu de travail.

RECOMMANDATION NO 11

Bonifier la norme Conciliation travail-famille du Bureau de normalisation du Québec (BNQ) afin qu'elle spécifie davantage les exigences en matière de bonnes pratiques de conciliation travail-proche aidance.

Réinsertion des proches aidants en emploi

Des proches aidants quittent chaque année le marché du travail pour une période plus ou moins prolongée afin de prendre soin d'un être cher. Ils perdent ainsi souvent leur lien d'emploi et rencontrent par la suite des obstacles importants dans leur parcours de réinsertion professionnelle.

RECOMMANDATION 12

Mettre en place, au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, un programme de réinsertion en emploi ciblant spécifiquement les proches aidants afin de renforcer la reconnaissance de leurs acquis (dont leur expertise comme proche aidant) et les outiller dans la recherche d'emploi ou de formation.

3.7 Élargir la gamme de mesures de soutien économique aux proches aidants

Il est généralement reconnu que les proches aidants s'appauvrissent lorsqu'ils prennent soin d'un proche, en particulier lorsque ces soins requièrent un engagement de leur part de 20 heures et plus par semaine. Une Stratégie nationale doit fournir des mesures de soutien économiques modulées selon l'engagement des aidants. Encore une fois, le critère d'admissibilité ne devrait pas être établi en fonction de l'âge ou de la situation de la personne aidée, mais bien sur la base des activités accomplies par les proches aidants.

Plusieurs pays ont mis en place des allocations pour les proches aidants de même qu'une province canadienne, la Nouvelle-Écosse. Dans tous les cas, cette aide financière est envisagée comme un dédommagement à l'accomplissement d'actes socialement utiles pour les familles et la société. L'allocation n'est pas une rémunération de travail, et elle n'est pas équivalente au salaire d'un préposé qui accomplirait ces mêmes actes, à cause du lien affectif qui unit l'aidé au proche qui lui procure des soins. En somme, « le dédommagement intervient lorsque les charges liées au soutien vont au-delà de ce qui peut être exigé au titre du lien affectif. Il reste à définir où s'arrête le lien affectif et où commence le lien quasiment professionnel » (Vitel, 2006). Deux critères d'admissibilité sont communs à ce type d'allocation aux aidants : 1) le temps consacré à l'aide, généralement autour de 20 heures hebdomadaires, dont la nécessité est attestée par un intervenant médical; 2) la situation financière du proche aidant : il ne doit pas occuper un emploi ou encore doit bénéficier de faibles revenus⁶.

Au Canada, il existe actuellement trois types de mesures économiques de soutien aux proches aidants :

- **un crédit d'impôt fédéral** : dans son budget fédéral 2017, le gouvernement canadien a décidé de simplifier le régime fiscal en remplaçant trois crédits d'impôt destinés aux aidants (le crédit pour aidants naturels, le crédit pour personnes à charge ayant une déficience et le crédit d'impôt pour aidants familiaux) en un seul : le crédit canadien pour aidant naturel. La nouvelle mesure a également permis d'en élargir l'accès notamment aux aidants qui ne résident pas avec la personne aidée.
- **des prestations de compassion** : le gouvernement canadien en offre dans trois situations : 1) aux parents d'enfants gravement malades qui ont accès aux prestations pendant une période pouvant atteindre 35 semaines ; 2) aux proches aidants d'une personne en fin de vie qui peuvent bénéficier d'une prestation durant une période maximale de 26 semaines ; et 3) aux proches aidants offrant des soins à un adulte qui exige un soutien important afin de se rétablir d'une maladie ou d'une blessure grave. Cette nouvelle prestation annoncée en 2017 sera d'une durée maximale de 15 semaines.

⁶ L'allocation pour proches aidants de la Nouvelle-Écosse s'adresse à des proches aidants qui accomplissent 20 heures et plus d'aide à un proche et qui gagnent moins de 18 785 \$ par année. Le montant de l'allocation est de 400 \$ par mois.

Ces prestations sont des prestations d'assurance-emploi et sont donc offertes uniquement à des travailleurs éligibles à l'assurance-emploi. Ces travailleurs proches aidants doivent de plus être admissibles aux critères spécifiques de la prestation.

- **une allocation de reconnaissance pour aidant** : cette nouvelle allocation de 1000\$ par mois sera destinée dès 2018 aux proches aidants de vétérans malades ou blessés en remplacement de l'allocation pour la relève d'un aidant familial. Le proche aidant doit être un adulte qui joue un rôle essentiel dans la prestation et la coordination de soins continus auprès d'un vétéran, au domicile de ce dernier, et pour lequel elle ne reçoit aucune autre forme de rémunération.

Au Québec, les seules mesures de soutien pour aidants sont des crédits d'impôt remboursables :

- **le crédit d'impôt pour aidant naturel prenant soin de son conjoint**. Ce dernier doit être âgé de 70 ans et plus et être atteint d'une déficience grave ou prolongée qui le rendrait incapable de vivre seul. L'aidant doit fournir une attestation de déficience. Il s'agit d'un crédit d'impôt annuel remboursable de 1000 \$.
- **le crédit d'impôt pour aidant naturel hébergeant un proche admissible**. La personne hébergée doit avoir une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques et habiter avec l'aidant depuis une certaine période. Le crédit d'impôt remboursable était de 1167 \$ en 2016.
- **le crédit d'impôt pour aidant naturel cohabitant avec un proche admissible**. La personne avec qui l'aidant cohabite est un adulte ayant un certain lien familial et qui avait une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques qui la rendait, selon l'attestation d'un médecin, incapable de vivre seule. Le crédit d'impôt remboursable était de 1167 \$ en 2016.

Ces mesures de soutien financier sont un premier pas, mais elles demeurent inadéquates pour faire face au vieillissement de la population et à la pression qu'elle entrainera sur les proches aidants dans un contexte de maintien à domicile. D'une part, plusieurs mesures sont basées sur le profil de la personne aidée et non sur le fardeau des proches aidants, ce qui entraîne des iniquités dans l'accès au soutien financier. Comment justifier que les proches aidants de vétérans auront accès à une allocation mensuelle et non les aidants d'un adulte ayant besoin de soins continus en raison d'une maladie ? Est-il équitable que le proche aidant dont la conjointe de 60 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer ne soit pas admissible au crédit d'impôt québécois alors que si celle-ci avait eu 70 ans, il pourrait en bénéficier ? Pourtant, le niveau d'heures soins consacrés par le proche aidant peut être le même. D'autre part, toutes ces mesures de soutien économique, tant au provincial qu'au fédéral, ont été adoptées à la pièce, sans vision globale et inclusive des proches aidants, ce qui les rend parfois incohérentes et souvent incomplètes. C'est pourquoi une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants est nécessaire. Elle permettrait de présenter une vision sociale globale et cohérente du soutien aux aidants, sans laisser en pan des milliers d'aidants qui ont le malheur de soigner et d'accompagner des personnes dont le profil n'a pas fait l'objet d'une attention gouvernementale spécifique.

Il faut souligner qu'un nombre élevé de proches aidants sont des femmes dans la cinquantaine auquel il reste une dizaine d'années de travail avant la retraite. Plusieurs quittent leur emploi pour s'occuper d'un conjoint, d'un parent ou même d'un beau-parent. Dès que l'intensité des soins requis augmente, la proche aidance se féminise. Comme le rapporte Diane-Gabrielle Tremblay, c'est la fragilisation financière de la prochaine génération de femmes âgées qui est en jeu (Verville, 2016). En matière de soutien financier, un objectif prioritaire serait de mettre en place des mesures qui permettent aux proches aidants de s'absenter temporairement du marché du travail tout en conservant leur lien d'emploi et en bénéficiant d'une prestation d'assurance-emploi.

RECOMMANDATION NO 13

Garantir aux proches aidants un soutien économique leur permettant de remplir leur rôle sans s'appauvrir. Pour se faire :

- Entreprendre des pourparlers avec le gouvernement fédéral afin qu'il mette en place une prestation d'assurance-emploi pour proches aidants permettant à ces derniers d'offrir le soutien nécessaire à un membre adulte de la famille ou un à ami requérant un soutien important durant une période pouvant atteindre 12 mois. Cette mesure compléterait la prestation existante de 15 semaines et donnerait le temps à l'aidant d'offrir des soins, mais aussi de mettre en place un dispositif de soutien lui permettant de reprendre son travail à la fin de la période.
- Créer une allocation provinciale de soutien aux proches aidants qui consacrent 20 heures et plus de soin et de soutien hebdomadaires à une personne, lesquelles seraient attestées par un plan d'intervention du CISSS ou du CIUSSS. Une des conditions d'admissibilité à cette allocation serait le faible revenu de la personne.
- Permettre aux proches aidants qui reçoivent une prestation d'assurance-emploi ou une allocation provinciale de soutien de cotiser au régime des rentes du Québec, et, si c'est le cas, de maintenir leur adhésion au régime de retraite auquel il cotisait déjà avant leur retrait temporaire du marché du travail.
- Modifier les crédits d'impôt provincial pour proches aidants afin qu'ils ne se fondent plus sur le profil de la personne aidée, mais plutôt sur les frais encourus par les aidants dans l'accomplissement de leurs activités de soins et de soutien à un proche à domicile ou en CHSLD.

3.8 Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation

Une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants serait incomplète sans la mise en œuvre de stratégies de communication permettant aux aidants de se reconnaître et de connaître les mesures de soutien et les services d'aide qui leur sont destinés. La ligne Info-aidants constitue à cet égard une excellente initiative à maintenir. Toutefois, trente années de recherche et d'intervention nous apprennent que lorsqu'on s'adresse spécifiquement aux aidants, ceux-ci ne s'identifient pas nécessairement comme tels et ont tendance à ne s'informer des services que lorsqu'ils éprouvent de la détresse ou sont déjà épuisés. Comment agir avec précocité? Nous pensons qu'une stratégie de sensibilisation sur le soutien à apporter aux proches aidants s'adressant à la population en général permettrait de rejoindre les aidants et leur entourage, multipliant ainsi les opportunités de transmettre des messages éducatifs et de prévention. Tout le monde a des proches aidants dans son entourage,

souvent sans le savoir. Il suffit de pouvoir les reconnaître pour leur apporter, chacun à sa façon, un certain soutien. Le soutien aux proches aidants doit devenir une responsabilité individuelle, sociale et collective.

RECOMMANDATION NO 14

Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation à l'importance du soutien à apporter aux proches aidants s'adressant à la population en général.

3.9 Promouvoir la bientraitance des proches aidants

Nous avons déjà affirmé que le but de la Stratégie nationale est d'améliorer la qualité de vie des aidants. Les sortir de l'ombre, valoriser leur contribution, mettre en place des mesures de soutien est indispensable. Mais, il faut également changer les attitudes afin d'instaurer une culture de bientraitance à leur endroit, ce qui constitue l'affaire de tous. Nous travaillons actuellement à titre de chercheuse à la recherche de financement pour un projet de recherche-action dont l'une des retombées sera la création d'une Charte de la bientraitance des proches aidants avec le concours des organismes qui les soutiennent. Vingt-quatre organismes d'ainés et de proches aidants ont adhéré au projet et ont signé un engagement de participation.

RECOMMANDATION NO 15

Promouvoir une Charte de la bientraitance des proches aidants, notamment dans les établissements du réseau de la santé, des services sociaux et des organismes communautaires qui les accueillent.

3.10 Favoriser le développement de connaissances sur le soutien aux proches aidants

La proche aidance a surtout été étudiée en fonction du référent que constitue la personne aidée. Depuis quelques années, à la faveur de la conjoncture démographique, ce champ d'études connaît un essor, en Europe du moins, et révèle des questionnements nouveaux et des enjeux contemporains à la frontière des solidarités familiales et sociales. Afin d'adopter des politiques publiques éclairées, il importe de favoriser le développement de la recherche en ce domaine au Québec, notamment sur les enjeux déjà évoqués de statut juridique, de mesures de soutien psychologique et financier, de mesures de conciliation travail-proche aidance, de reconnaissance sociale et de promotion de la bientraitance des proches aidants.

RECOMMANDATION NO 16

Financer au moyen du Fonds de recherche du Québec-Société et culture (FRQ-SC) un regroupement stratégique de chercheurs sur les enjeux associés à la reconnaissance et au soutien des proches aidants.

CONCLUSION

Nous avons cherché à démontrer dans ce mémoire que le soutien de l'État aux proches aidants ne doit plus se limiter aux seuls proches aidants d'ainés, par souci d'équité et d'accessibilité des services à l'ensemble des proches aidants. Nous avons proposé un changement de regard : fonder le soutien sur le travail socialement utile des proches aidants plutôt que sur l'âge ou la condition médicale de la personne aidée. Nous avons recommandé pour ce faire la mise en place d'une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants (SNSPA) et dix leviers d'action permettant à ces derniers de recevoir une reconnaissance sociale de leur contribution, une réponse adaptée à leurs besoins, des droits individuels et collectifs et diverses formes de soutien (psychologique, social et financier) pour faire face aux responsabilités qu'ils doivent assumer. Le but recherché étant d'améliorer la qualité de vie des proches aidants au Québec.

On se demandera certainement quelles actions entreprendre dans le cadre spécifique du plan d'action VVE 2018-2023? Nous pensons que le nouveau plan d'action devrait accorder une place importante aux proches aidants et servir de levier à l'élaboration d'une Stratégie nationale de soutien qui pourrait d'ailleurs en être la mesure phare. Nous émettons toutefois une mise en garde face à des raccourcis faciles. Si, comme par le passé, le gouvernement propose dans son plan d'action VVE des mesures relatives, par exemple, à la conciliation travail-proche aidance qui ne concernent pas uniquement les proches aidants d'ainés, il ne va que créer davantage d'incohérence quant aux objectifs poursuivis par sa politique et de confusion voire d'exclusion chez les aidants.

Nous aurons tous, un jour ou l'autre, à prendre soin d'un proche. Compte tenu de la contribution inestimable des personnes proches aidants au bien-être individuel et collectif, elles devraient pouvoir bénéficier d'une approche globale de soutien et de mesures adaptées à leurs réalités et leurs besoins.

RÉFÉRENCES

AREQ-CSQ (2009). *Le soutien des personnes proches aidantes : une responsabilité étatique!* Mémoire présenté à la Commission parlementaire des affaires sociales lors de l'étude du projet de loi no 6 : loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants des aînés. Québec, mars.

Barylak, L., Guberman, N., Fancey, P., & Keefe, J. (2006). *Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants : les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique*. Ottawa, Santé Canada.

Boisvert, A. (2017). *Le soutien à domicile diminue au Québec*, Le Devoir, 27 mai 2017.

Cappellari, A. (2017). *La reconnaissance juridique des proches aidants : introduction du projet ANR/FNS Proxijuris*. En ligne à <https://hal-amu.archives-ouvertes.fr/hal-01453843/document>.

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2013). *Soutenir les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ...des avenues à considérer*. Mémoire présenté au ministre de la Santé et des

Services sociaux et ministre responsable des Aînés portant sur la création d'une assurance autonomie. Montréal, octobre.

Coalition canadienne des proches aidants et CSSS Cavendish (2016). *Beyond Recognition - Caregiving & Human Rights in Canada: A Policy Brief*, October.

Daoust-Boisvert, A. (2017). *Soins à domicile: le privé appelé en renfort. Montréal et Laval lancent un appel d'offres pour 1,5 million d'heures de services*, Le Devoir, 6 juin 2017.

Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M. & Garon, S. (2014). Plus qu'un rôle d'aidant : s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. *Vie et Vieillesse*, 11(3), 5-11.

Hartmann M. L., Wens J et coll. (2012). *The Effect of Caregiver Support Interventions for Informal Caregivers of Community-Dwelling Frail Elderly: A Systematic Review*. *International Journal of Integrated Care*, 10, August.

Gouvernement du Manitoba (2011). *The Caregiver Recognition Act*. L.M. 2011, c. 32.

Gouvernement du Québec (1985). *Un nouvel âge à partager*. Québec, ministère des Affaires sociales.

Gouvernement du Québec (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Gouvernement du Québec (2012). *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec, ministère de la Famille et des Aînés et ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec (2009). *Loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants*. Québec, Éditeur officiel du Québec, mise à jour au 1^{er} mars 2017.

Institut de planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants de Montréal (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*. Brossard, janvier.

Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. Institut de la statistique du Québec, Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre.

Kempaneers, M. et coll. (2015). *Chiffrer les solidarités familiales*. InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent.

Organisation mondiale de la santé (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation, Contribution de l'Organisation mondiale de la santé à la deuxième Assemblée mondiale des Nations Unies sur le vieillissement*, Madrid, Espagne, en ligne à : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67758/1/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf.

Orzeck, Pam (2016) *Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement*. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12:1-2, 145-161, DOI: 10.1080/15524256.2016.1165162

Protecteur du citoyen (2017). *Rapport annuel d'activités 2016-2017*. En ligne à : <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes-et-recommandations/rapports-annuels/2016-2017>.

Regroupement des aidants naturels du Québec (2017). *Inclusion des proches aidants dans la loi sur les normes du travail : Il est temps d'agir. Énoncé de recommandations présenté à la ministre responsable du travail du gouvernement du Québec*, 15 juin.

Statistique Canada (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*, [rédaction : Maire Sinha]. Ottawa, ministre de l'industrie.

Verville, M.H. (2016). *Proches aidantes du Baby-boom : le piège financier*, La Gazette des femmes, 26 octobre.

ANNEXE : LISTE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION NO 1

Dans la vision du plan d'action VVE 2018-2023, inscrire les proches aidants comme partie intégrante du soutien social nécessaire à un vieillissement actif.

RECOMMANDATION NO 2

Mettre fin au partenariat public-philanthropique qui lie le gouvernement du Québec à la Société Sogecci Il Itée, et ce au terme du protocole d'entente (en 2019). Ce qui implique de :

- Rapatrier le Fonds de soutien aux proches aidants et en faire un fonds public destiné à soutenir la mise en œuvre d'une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants.
- Placer le Fonds sous la responsabilité conjointe des ministres responsables de la Famille et des Aînés.
- Financer ce fonds à même une partie du produit de l'impôt sur le tabac.
- Instaurer une gouvernance démocratique faisant appel, sur le plan national, aux acteurs nationaux de tous les secteurs concernés par la proche aidance (Table de concertation interministérielle et intersectorielle de soutien aux proches aidants) et, sur le plan régional, à des tables régionales de concertation des organismes de soutien aux proches aidants gérées par les organismes du milieu.
- Financer à même ce fonds une offre de services communautaires aux proches aidants répondant aux besoins du milieu, des outils de sensibilisation et de développement des bonnes pratiques, de même que la formation à l'intention des intervenants et des

RECOMMANDATION 3

Adopter d'ici 2019 une Stratégie nationale de soutien aux proches aidants (SNSPA). Cette stratégie à caractère interministériel et intersectoriel relèverait conjointement des ministres responsables de la Famille et des Aînés et serait financée à même le Fonds de soutien aux proches aidants

RECOMMANDATION 4

Adopter une loi sur la reconnaissance des proches aidants. Cette loi viserait à :

- Conférer aux proches aidants un statut juridique, des droits individuels et collectifs et à baliser les responsabilités du gouvernement à leur égard.
- Leur offrir une reconnaissance sociale pour leur contribution.
- Instaurer dans les services publics une culture de bienveillance à leur endroit.

RECOMMANDATION 5

Inclure dans une loi sur la reconnaissance des proches aidants une action visant à mesurer, tous les cinq ans, l'ampleur du travail non rémunéré effectué par ces derniers, de même que sa valeur économique. Ces résultats pourraient être diffusés dans une perspective de valorisation de la contribution sociale des proches aidants.

RECOMMANDATION NO 6

Bonifier l'offre de services de soutien à domicile offerts aux aidés et aux proches aidants. Pour ce faire :

- Augmenter de 10 % par année le nombre moyen d'heures de soutien à domicile offertes, et accroître de 15 % le nombre de personnes admissibles à recevoir de tels services. (Protecteur du citoyen, 2017).
- Mettre en place des services personnalisés d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, services qui nécessitent l'ouverture d'un dossier et un plan de suivi pour répondre à leurs besoins.
- Mettre en place un mécanisme d'évaluation de la qualité des services de soutien à domicile et s'assurer d'une formation adéquate et d'une stabilité du personnel.

RECOMMANDATION NO 7

Favoriser le développement durable de services communautaires aux proches aidants en remplaçant le financement par projet des Appuis régionaux par des ententes de services répondants aux besoins du milieu.

RECOMMANDATION NO 8

Développer des services de *counseling* tout au long de la trajectoire des proches aidants de la période d'adaptation à ce rôle à la période post-aidance ajustés aux besoins de chacun.

RECOMMANDATION NO 9

Développer avec les ressources communautaires œuvrant auprès de diverses communautés des connaissances sur les trajectoires d'aide et les interventions adaptées aux besoins des proches aidants en fonction de leur sexe, leur âge, leur orientation sexuelle et de genre, leur identité ethnoculturelle, autochtone, leur condition sociale, médicale et leur milieu de vie.

RECOMMANDATION NO 10

Bonifier la loi sur les normes du travail pour tenir compte de la réalité des proches aidants. Pour se faire :

- Inclure de manière explicite les proches aidants dans la loi sur les normes du travail, en particulier dans la section sur les congés pour raisons familiales.
- Permettre à tout proche aidant de prendre 10 journées de congé par année, dont deux avec solde, pour fournir des soins ou du soutien à un proche, que ce dernier soit membre ou non de sa famille immédiate.
- Permettre le fractionnement de ce congé, en demi-journées ou en heures afin de ne pas pénaliser les aidants qui accompagnent un proche à un rendez-vous médical.

RECOMMANDATION NO 11

Bonifier la norme Conciliation travail-famille du Bureau de normalisation du Québec (BNQ) afin qu'elle spécifie davantage les exigences en matière de bonnes pratiques de conciliation travail-proche aidance.

RECOMMANDATION 12

Mettre en place, au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, un programme de réinsertion en emploi ciblant spécifiquement les proches aidants afin de renforcer la reconnaissance de leurs acquis (dont leur expertise comme proche aidant) et de les outiller dans la recherche d'emploi ou la formation.

RECOMMANDATION NO 13

Garantir aux proches aidants un soutien économique leur permettant de remplir leur rôle sans s'appauvrir. Pour se faire :

- Entreprendre des pourparlers avec le gouvernement fédéral afin qu'il mette en place une prestation d'assurance-emploi pour proches aidants permettant à ces derniers d'offrir le soutien nécessaire à un membre adulte de la famille ou un à ami requérant un soutien important durant une période pouvant atteindre 12 mois. Cette mesure compléterait la prestation existante de 15 semaines et donnerait le temps à l'aidant d'offrir des soins, mais aussi de mettre en place un dispositif de soutien lui permettant de reprendre son travail à la fin de la période.
- Créer une allocation provinciale de soutien aux proches aidants qui consacrent 20 heures et plus de soin et de soutien hebdomadaires à une personne, lesquelles seraient attestées par un plan d'intervention du CISSS ou du CIUSSS. Une des conditions d'admissibilité à cette allocation serait le faible revenu de la personne.
- Permettre aux proches aidants qui reçoivent une prestation d'assurance-emploi ou une allocation provinciale de soutien de cotiser au régime des rentes du Québec, et, si c'est le cas, de maintenir leur adhésion au régime de retraite auquel il cotisait déjà avant leur retrait temporaire du marché du travail.
- Modifier les crédits d'impôt provincial pour proches aidants afin qu'ils ne se fondent plus sur le profil de la personne aidée, mais plutôt sur les frais encourus par les aidants dans l'accomplissement de leurs activités de soins et de soutien à un proche à domicile ou en CHSLD.

RECOMMANDATION NO 14

Mettre en œuvre une stratégie de sensibilisation à l'importance du soutien à apporter aux proches aidants s'adressant à la population en général.

RECOMMANDATION NO 15

Promouvoir une Charte de la bienveillance des proches aidants, notamment dans les établissements du réseau de la santé, des services sociaux et des organismes communautaires qui les accueillent.

RECOMMANDATION NO 16

Financer au moyen du Fonds de recherche du Québec-Société et culture (FR-QSC) un regroupement stratégique de chercheurs sur les enjeux associés à la reconnaissance et au soutien des proches aidants.