

# VERS LA RECONNAISSANCE D'UN STATUT LÉGAL POUR LES PROCHES AIDANTS



INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

**Compte-rendu**

**Mini-colloque sur la  
protection des droits des proches aidants  
17 mai 2015**

## ***Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants***

*La façon traditionnelle d'envisager le rôle des proches aidants doit s'adapter à de nouvelles réalités. D'un côté, le nombre de personnes nécessitant de l'aide à domicile augmente. De l'autre, les proches aidants sont de plus en plus jeunes et doivent réaliser des prouesses pour concilier travail et famille, trop souvent dans des conditions difficiles. Le nombre d'heures travaillées est parfois exorbitant et le répit se fait rare. La formation et les outils pour répondre aux besoins de l'aidé de façon sécuritaire et lui offrir des soins de qualité sont insuffisants. À cela s'ajoute le manque de compensation financière adéquate.*



*Si nous voulons que le virage du maintien à domicile se réalise harmonieusement, il faut s'assurer que les droits des proches aidants soient respectés. Nous avons des lois pour protéger l'ensemble des travailleurs, il devrait en être de même pour les proches aidants qui n'ont présentement aucun statut légal.*

# Horaire du mini-colloque :

## **Ouverture**

**14h00**

Me Danielle Chalifoux

### **Mot de bienvenue du président de séance et modérateur**

Le bâtonnier J. Michel Doyon, c.r., Ad.E., Ph.D.

## **Conférences**

**14h15**

### ***Droits et obligations des parties dans la prestation des services***

Me Denise Boulet, LL.M.,

### ***Quelques problématiques reliées à la reconnaissance formelle des droits des proches aidants.***

Me Danielle Chalifoux, LL.M.,

### ***Les difficultés sociales et économiques vécues par les femmes proches aidantes***

Julie Miville-Dechêne

### ***Les protections de la Charte québécoise des droits et libertés s'appliquent-elles aux proches aidants?***

Me Renée Dupuis, Ad. E.

### ***Intervention d'autonomisation et soutien à domicile : résultats d'une étude de l'INESSS***

Annie Tessier, Ph. D., M. Santé Publique, B.Sc. erg.

### ***Les proches aidants : quelques questions à saveur juridique***

Me Alain M. Gaulin

### ***La reconnaissance des droits sociaux-économiques des proches aidants : le point de vue de l'employeur***

Suzanne Boyd

## **Débat**

**15h20**

Questions ouvertes du public

## **Participation spéciale**

**15h50**

### ***Pratiques novatrices en lien avec le soutien aux proches aidants à la Maison Victor-Gadbois***

Nathalie Savard, inf.

## **Mot de la fin**

**15h55**

## **COMPTE-RENDU :**

# ***Droits des proches aidants – Comment les protéger?***

### **Président de séance et modérateur**



#### **Le bâtonnier J. Michel Doyon, c.r., Ad.E., Ph.D.**

En plus de ses fonctions d'avocat à l'étude Gagné Letarte à Québec, Me Doyon fut bâtonnier de 2007 à 2008. Sa collaboration aux activités au Barreau, notamment comme président du Comité de la formation continue obligatoire et du Groupe de travail sur les soins appropriés en fin de vie, a été très appréciée. Instigateur et collaborateur régulier de la série télévisée « Le droit de savoir », diffusée au Canal Savoir et à Télé-Québec, il est également auteur et conférencier de renom.

### **Mot d'ouverture de Me Danielle Chalifoux**

Le défi des soins, du maintien à domicile et des soins aux personnes qui sont en perte d'autonomie est un des plus grands défis que nous avons à relever présentement, et ce défi ne fera que s'amplifier avec le temps, compte tenu notamment du vieillissement des populations et de l'aggravation des maladies chroniques dégénératives.

Ce défi concerne les personnes en déficit d'autonomie, bien entendu, mais également leur famille et plus particulièrement les proches aidants. Selon Me Chalifoux, les proches aidants sont les « parents pauvres » du système.

Statistique Canada a rapporté en 2012 qu'il y avait 8 millions de personnes aidantes au Canada, et ce nombre ne cesse de croître. Malheureusement, le Québec est une des nations qui offre le moins de ressources financières pour les soins à domicile.

L'objectif premier de ce mini-colloque est d'établir une conversation et de susciter des discussions entre les participants issus de différents milieux, dont des proches aidants, des juristes et des intervenants du domaine de la santé. L'objectif, à moyen terme, est de saisir les gouvernements dans le

# Conférencières



## **Me Denise Boulet, LL.M.,**

Admise au Barreau en 1988, elle détient deux baccalauréats en enseignement et en droit, et une Maîtrise en droit de la santé (LL.M.). Associée de l'étude Boulet Blaquière Avocats depuis 1996, elle enseigne à l'Université de Sherbrooke, à l'U-QÀM et à l'École du Barreau. Auteure et conférencière recherchée, elle a reçu le prix du Mérite du Barreau de Montréal en 2014 pour son implication professionnelle et communautaire. Administratrice de l'Institut de planification des soins, elle est co-auteure du rapport sur les proches aidants.

### ***Droits et obligations des parties dans la prestation des services***

Membre du Barreau depuis 1985, elle détient une maîtrise en droit de la santé de l'Université McGill. Elle donne des Me Boulet nous entretient sur les droits et obligations des parties dans la prestation des services donnés par les proches aidants. Elle explique qu'il est dans la culture du Québec de garder les gens qui requièrent des soins le plus longtemps possible au sein de leur domicile. Ceci allège évidemment le réseau de la santé en transférant, toutefois, le fardeau aux proches aidants. Les services dispensés par les proches aidants sont bénéfiques à la société, mais il faut reconnaître qu'il s'agit de personnes qui sont parfois vulnérables, notamment au point de vue légal et au point de vue économique.

La politique de maintien à domicile a un effet sur la vie personnelle et professionnelle des proches aidants, sur le bien-être des personnes aidées et sur les ressources humaines, matérielles et financières du réseau de la santé. Me Boulet croit que la contribution des proches aidants, qui est nécessaire pour le bien collectif, ne devrait pas devenir une source de vulnérabilité pour eux.

Elle nous explique que, en 2003, suite à une réflexion de la part de la communauté des soins de santé et du législateur, ce dernier a décloisonné le *Code des professions* en permettant aux proches aidants de poser des gestes qui historiquement étaient réservés aux professionnels de la santé. L'ajout des articles 39.6 et 39.7 au *Code des professions* a eu pour conséquence que les soins invasifs, qui auparavant étaient prodigués par des professionnels formés, peuvent maintenant être donnés par des proches aidants. Ces derniers sont dorénavant à l'abri de poursuites pour exercice illégal d'une profession, mais ils sont encore susceptibles d'engager leur responsabilité civile.

Les soins invasifs sont particulièrement problématiques parce qu'il s'agit de soins qui peuvent être complexes et qui peuvent générer des complications. Me Boulet souligne qu'il y a une lacune au niveau législatif puisque le législateur n'impose pas une formation, un encadrement ou une surveillance pour les proches aidants, qui pourrait protéger autant les aidés que les aidants.

L'article 39.6 du *Code des professions* définit la notion d'aidant naturel, mais il ne définit pas l'aidé, ni ce qu'est un soin. La *Loi sur le fonds de soutien aux proches aidants*, quant à elle, offre une définition de la notion de proche aidant, mais il s'agit d'une définition très restrictive.

## Conférencières (suite)

L'Institut de planification des soins propose que l'aidé soit défini comme une personne qui est atteinte d'une incapacité significative et persistante, qui est en perte d'autonomie et qui a un besoin d'aide continu. En ce qui concerne l'aidant, l'Institut propose qu'il soit défini comme une personne proche qui donne, à domicile, des soins déterminés par le plan d'intervention, du consentement de l'aidé, de façon continue, à temps complet ou à temps partiel.

Me Boulet explique que les proches aidants ne peuvent pas être considérés comme des employés d'un organisme, ni comme des employés de l'aidé. Cependant, puisqu'ils posent des gestes qui étaient auparavant réservés aux membres d'une profession, les modifications législatives faites en 2003 ont fait en sorte que l'aidé a perdu la protection légale qu'il avait auparavant. Bien que les proches aidants ne soient pas des employés, ils ne devraient pas pour autant s'appauvrir, ni exposer leur responsabilité civile pour les gestes qu'ils posent à ce titre. Les proches aidants requièrent donc un statut particulier afin que leurs droits soient protégés.

La notion d'aidé va bien au delà de la notion d'ainé. Les personnes aidées peuvent être mineures, aussi bien que majeures, et elles peuvent être atteintes de déficience intellectuelle ou physique, ou de maladies chroniques dégénératives. Dans le cas des mineurs, les services se terminent à l'âge de 21 ans, et à partir de ce moment, ce sont les parents qui doivent assumer la totalité de la charge. Ces parents, qui deviennent proches aidants doivent souvent quitter leur emploi afin d'assurer la continuité des services.

Les proches aidants offrent une multitude de services, jour et nuit, à leur proche, tel que l'aide avec les activités de la vie quotidienne (bain habillage, alimentation, etc.), l'administration des soins, la prise de médicaments, et plusieurs autres. Ces services sont difficiles à rendre et ils demandent un grand dévouement. La société devrait donc reconnaître des droits aux proches aidants. Ceux-ci devraient à tous le moins avoir le droit de choisir de devenir proche aidant ou non et avoir la possibilité de déterminer l'étendue des tâches qu'ils sont prêts à accomplir. Le proche aidant devrait également participer à l'élaboration du plan de soins avec l'équipe de soins. Il faudrait aussi reconnaître aux proches aidants le droit d'être informé de l'état de santé de l'aidé, le droit à l'égalité, le droit d'être formé et le droit au respect de l'intégrité. Finalement, le proche aidant ne devrait pas avoir à accomplir des actes pour lesquels il n'a pas été formé.

L'Institut de planification des soins propose donc de protéger les proches aidants en prévoyant qu'ils soient obligés de recevoir une formation de base, qu'ils se soumettent à des évaluations, qu'ils acceptent que certains gestes soient exclus et qu'ils soient protégés par une assurance responsabilité. Me Boulet termine en disant qu'il faut protéger les proches aidants dans le but de protéger, ultimement, les personnes aidées.

## Conférencières (suite)



### **Me Danielle Chalifoux, LL.M.,**

Membre du Barreau depuis 1985, elle détient une maîtrise en droit de la santé de l'Université McGill. Elle donne des conférences et publie régulièrement dans des revues juridiques. Elle a été membre du comité du Barreau sur la question de mourir dans la dignité et a témoigné à titre d'experte devant les commissions de l'Assemblée nationale à ce sujet. Chercheure et auteure principale du rapport sur les proches aidants, elle préside l'Institut de planification des soins. Elle a également œuvré en soins infirmiers dans le milieu hospitalo-universitaire.

### ***Quelques problématiques liées à la reconnaissance formelle des droits des proches aidants.***

Me Chalifoux explique la nécessité de mettre en place des mesures législatives pour protéger les proches aidants. Tout d'abord, les proches aidants peuvent devenir des personnes vulnérables, et l'État a l'obligation de protéger ces personnes. Il existe un fort consensus pour reconnaître les proches aidants, mais les mesures prises jusqu'à maintenant sont insuffisantes. Une multitude de rapports et de recherches disent qu'il faut donner du soutien et aider les proches aidants, mais aucune action concrète n'est prise. Il est donc temps de prendre action.

Les lois ont des vertus et des avantages, et elles sont créatrices de droits et d'obligations formelles. Les lois agissent comme changement social. La récente *Loi concernant les soins de fin de vie* est un agent de changement social, et nous pourrions nous appuyer sur cet exemple pour la question des proches aidants.

Le caractère public de la loi la rend accessible à tous, ce qui fait en sorte qu'il y a une uniformisation des pratiques et un effet d'entraînement. Il s'agit d'une garantie d'égalité, qui est une valeur fondamentale dans notre société, puisque le non respect de la loi entraîne, évidemment, des conséquences.

Pour terminer, Me Chalifoux nous présente quelques problématiques liées aux proches aidants. Elle soulève d'abord la notion d'autonomisation (*empowerment*) pour les proches aidants. Les proches aidants sont des gens qui sont débordés par la situation, ils ont besoin de faire valoir leurs droits, mais ils n'ont pas les moyens de le faire. Une autre problématique à laquelle il faut s'attarder est la professionnalisation. Comment doit-on traiter les proches aidants qui offrent des services qui sont habituellement donnés par des professionnels? Aussi, la non reconnaissance des droits aux proches aidants atteint leur dignité, et c'est pour cette raison que l'Institut de planification des soins demande que les proches aidants soient protégés formellement par la *Charte des droits et libertés de la personne*. *Finalement, la condition socio-économique des proches aidants est également une problématique à laquelle nous devons porter attention.*

## Participants



### Julie Miville-Dechêne

Journaliste à Radio-Canada pendant plus de 25 ans, elle y occupa également la fonction d'ombudsman pendant 4 ans. Elle est actuellement présidente du Conseil du statut de la femme depuis 2011. Sous sa gouverne, des avis sur la prostitution, les femmes dans les métiers de la construction, leur place dans le Plan Nord, les violences liées à l'honneur et récemment, sur le partage des congés parentaux, ont été publiés.

### ***Les difficultés sociales et économiques vécues par les femmes proches aidantes***

Le sujet des proches aidant intéresse particulièrement le Conseil du statut de la femme, puisque environ 75% des proches aidants principaux sont des femmes. Un parallèle peut être fait entre la bataille pour la reconnaissance d'un statut pour les proches aidants et la bataille pour la reconnaissance de l'égalité entre les hommes et les femmes. Il faut en finir avec l'invisibilité du travail des femmes, comme les soins aux enfants, les tâches ménagères et le travail de proche aidant. Mme Miville-Dechêne affirme que, bien qu'il y ait toujours une disparité entre les tâches accomplies par les hommes et les femmes, les hommes accomplissent plus de tâches qu'auparavant, et elle espère que cela se traduira aussi au niveau des proches aidants. Elle est d'avis que la responsabilité à l'égard des personnes en perte d'autonomie doit être assumée collectivement.

Mme Miville-Dechêne nous offre des exemples de recommandations faites par le Conseil du statut de la femme, dans leurs différents mémoires, qui touchent la question des proches aidants. D'abord, le Conseil a demandé qu'il n'y ait plus de réduction de la rente de retraite pour les personnes qui se retirent du marché du travail avant 65 ans pour prendre soin d'un proche en perte d'autonomie.

Le Conseil a également demandé que le gouvernement examine la possibilité de créer un régime d'assurance responsabilité familiale ou d'élargir le régime québécois d'assurance parentale qui inclurait la compensation financière pour congé pour prise en charge d'un proche en perte d'autonomie. De plus, le Conseil a demandé qu'un outil confirmant le consentement et la capacité des proches à assurer la prestation de soins de services de maintien à domicile soit incluse au plan des services au bénéficiaire. Cela rejoint la question de la formation des proches aidants, ainsi que la question du consentement. En effet, trop souvent, lorsque l'équipe de soins constate la présence d'un proche auprès d'un patient, celle-ci tente de lui donner la responsabilité d'assurer les soins, sans préalablement obtenir son consentement.

Finalement, le Conseil a demandé que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en place des services de répit pour les proches aidants.

De manière générale, le Conseil du statut de la femme est intéressé à réfléchir de manière plus globale aux mesures à prendre pour aider la condition des proches aidants.



## *Participants (suite)*

Mme Miville-Dechêne souligne que le Conseil s'est prononcé en faveur de mesures coercitives pour que les médecins prennent d'avantage de patients en charge. En effet, le manque de médecins pénalise les femmes malades et vulnérables, de même que les femmes proches aidantes.

La société doit reconnaître les sacrifices des proches aidants, qui doivent conjuguer leur travail, leur famille et leurs responsabilités à titre de proche aidant. La population est vieillissante et la société a d'autant plus besoins des services des proches aidants. Il faut donc que les services sociaux épaulent les proches aidants. Il s'agit d'un grand défi des années à venir, mais le temps est venu d'agir.

## Participants (suite)



### Me Renée Dupuis, Ad. E.

Membre du Barreau depuis 1973, elle se spécialise dans les droits de la personne, dont ceux des Premières nations. Détentrice de plusieurs prix prestigieux dont un doctorat *Honoris Causa* de l'Université Laval, elle fut commissaire à la Commission canadienne des droits de la personne de 1992 à 1995 et est actuellement vice-présidente de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec.

### ***Les protections de la Charte québécoise des droits et libertés s'appliquent-elles aux proches aidants?***

Cette année marque le 40<sup>ème</sup> anniversaire de la *Charte des droits et libertés de la personne*. Nous oublions souvent l'article 4 de la Charte, qui prévoit que toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité. Me Dupuis souligne que la sauvegarde de la dignité, devrait être au cœur du débat pour les proches aidants.

Une loi est un consensus social sur des valeurs, qui émerge d'un débat social. Me Dupuis explique que le débat social influence à la fois le décideur, ainsi que les tribunaux. À cet égard, un parallèle peut être fait avec la *Loi concernant les soins de fin de vie* et la récente décision de la Cour suprême dans l'affaire Carter. En effet, la Cour a pris en considération l'évolution du débat social sur ces questions au cours des dernières décennies. Me Dupuis croit donc qu'il faudra aider les tribunaux dans leur réflexion sur la question de la protection des proches aidants au niveau de la *Charte des droits et libertés de la personne*.

La *Charte des droits et libertés de la personne* est-elle un document utile pour discuter des droits des proches aidants? La Charte canadienne protège contre la discrimination basée sur la situation familiale, mais l'art 10 de la Charte québécoise n'est pas formulée de la même manière et ne prévoit pas ce motif. Me Dupuis explique qu'il y a certainement un débat de fond à faire sur le sujet, mais que si nous insistons trop sur l'urgence, il deviendra obsolète trop rapidement.

À travers son rôle à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, Me Dupuis a constaté qu'il n'y a souvent pas de consensus dans la famille relativement à la condition de leur proche. Elle croit donc qu'il y a une réflexion à faire notamment sur les questions suivantes : Qui est le proche aidant? Est-ce qu'il peut y avoir plus d'un proche aidant par aidé?

Me Dupuis souligne la question de l'égalité des sexes, parce que la Commission a décidé de faire de l'égalité réelle en matière de travail un enjeu de sa planification stratégique. La Commission a demandé au gouvernement du Québec de réviser ses programmes en tenant compte systématiquement de l'inégalité de traitement et la discrimination systémique envers les femmes.

## Participants (suite)



### **Annie Tessier, Ph. D., M. Santé Publique, B.Sc. erg.**

Ergothérapeute depuis plus de 15 ans, elle détient aussi une maîtrise en santé publique et un doctorat en sciences de réadaptation. Chercheure à l'INESSS, elle a collaboré à plusieurs projets, notamment l'évaluation de la pertinence d'une intervention de soutien à domicile qui fait la promotion de l'autonomie des personnes âgées. Elle est l'auteure principale de l'étude qu'elle présente.

### ***Intervention d'autonomisation et soutien à domicile : résultats d'une étude de l'INESSS***

Dans le contexte de son travail, Mme Tessier a fait une étude sur l'autonomisation. Il s'agissait principalement d'une étude sur l'intervention des services de soutien à domicile qui était offert à toute personne âgée qui vit à domicile.

La particularité de ce programme est qu'il est d'une durée de 6 à 12 semaines et qu'il a pour objectif spécifique d'améliorer l'autonomie de l'utilisateur. À travers une discussion avec le proche aidant et l'aidé, un objectif personnel réalisable à court terme doit être établi. Pendant la durée du programme l'objectif est d'essayer de réduire la dépendance de l'aidé. Une fois l'intervention terminée, il y a une reprise des services, mais uniquement pour les tâches que l'utilisateur n'est toujours pas capable de faire de manière indépendante.

Cette étude a démontré que le programme est en effet efficace et que la qualité de vie liée à la santé des usagers est améliorée. Au niveau des coûts, ceux-ci sont plus élevés initialement, mais il y a un équilibre des coûts après environ un an, puisque les usagers requièrent moins de services par la suite.

Selon une étude consultée par l'INESSS, ce type de programme a un impact positif sur les proches aidants puisqu'il n'y a pas de surcharge de travail pour eux, et qu'il y a un déclin de la santé physique des proches aidants qui est moins prononcé pour les gens qui participent au programme.

Ce type de programme est utilisé depuis plus de dix ans au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle Zélande. Les études issues de ces pays ont démontrés qu'il y avait une amélioration de la qualité de vie, que les usagers et les employés étaient satisfaits et qu'il y avait une diminution du besoin de services après l'intervention.

Mme Tessier explique que l'INESSS a fait une consultation au Québec au sujet de l'implantation de ce programme, et généralement les commentaires étaient favorables à l'implantation. Cependant, des inquiétudes quant au manque de ressources ont été soulevées.

L'INESSS a donc recommandé au ministère d'ajouter ce programme aux services qui sont présentement offerts. Le ministère s'est démontré favorable à l'implantation d'un projet pilote. Mme Tessier est d'avis que les droits revendiqués pour les proches aidants par l'Institut de planification des soins dans son rapport seront respectés.

## Participants (suite)



### Me Alain M. Gaulin

Admis au Barreau en 1987, il possède un baccalauréat en histoire. Il pratique le droit en cabinet privé jusqu'en 1993, moment où il rejoint la Clinique juridique Juripop, organisme à but non lucratif voué à l'accès à la justice pour les citoyens. Il donne des conférences dans le domaine du droit des aînés, notamment sur le mandat en prévision d'inaptitude, les testaments et les abus envers les personnes âgées.

### ***Les proches aidants : quelques questions à saveur juridique***

La réalité des proches aidants est mise en évidence par le vieillissement de la population et la volonté de l'état de favoriser des soins à domicile, dans le but de limiter les coûts des soins de santé pour la société.

Me Gaulin a identifié quelques questions qui pourraient avoir un intérêt lorsque l'on aborde la question des proches aidants. Voici les questions auxquelles il nous demande de réfléchir :

- Un proche aidant entre-t-il dans les paramètres de l'article 12 al. 4 de la LSSSS, qui prévoit que les droits garantis aux usagers peuvent être exercés par « la personne qui démontre un intérêt particulier pour le majeur inapte »?
- Le proche aidant dont nous sollicitons l'aide devrait-il avoir droit à toute l'information sur l'état du patient, particulièrement sur ce qu'implique son engagement de venir en aide à cette personne?
- Devrait-on prévoir un moyen de s'assurer qu'avant de s'engager dans ce processus, le proche aidant sait ce qu'il fait et que son consentement est libre et éclairé?
- Le proche aidant peut-il se prévaloir du mécanisme de plaintes prévu aux articles 29 et suivants de la LSSSS?
- Le proche aidant devrait-il avoir le droit d'être consulté sur les choix de traitement de l'usager et sur les implications d'un choix particulier sur son propre rôle par la suite?
- Devrait-on avoir une procédure de formation pour les proches aidants, et si oui, quelle devrait en être l'ampleur, eu égard aux problèmes de santé d'un usager donné?
- L'État devrait-il réglementer ce qui peut ou ne peut pas être laissé aux soins d'un proche aidant?
- Cette réglementation devrait-elle tenir compte des capacités et des moyens du proche aidant lui-même?

## Participants (suite)

- Que doit-on faire relativement à la confidentialité qui entoure le dossier de l'usager qui n'est pas inapte? Le proche aidant devrait-il avoir accès à ces informations et si oui, devrait-on donner un accès total ou partiel?
- Les proches aidants devraient-ils, tout comme les bénévoles de nombreuses organisations à but non lucratif, être couverts par la LATMP si ils se blessent ou deviennent malade alors qu'ils viennent en aide à un proche parent?
- Les lois sur le travail au Québec devraient-elles reconnaître, comme motif de s'absenter d'un emploi, en particulier si l'absence est prolongée, le fait pour une personne d'agir comme proche aidant?
- La législation sur l'assurance emploi devrait-elle prévoir comme motif pour une demande de prestations, la possibilité qu'une personne doive s'absenter de son travail pour une courte période, pour venir en aide de façon soutenue à un proche?
- La *Charte des droits et libertés de la personne* devrait-elle reconnaître l'existence des proches aidants, notamment dans l'article 10, qui interdit la discrimination pour des motifs qui sont énumérés?
- Si nous répondons oui à une ou plusieurs des questions susmentionnées, va-t-on se retrouver à accroître la bureaucratisation de l'appareil de santé et des services sociaux et, de ce fait, augmenter le coût d'opération du système, au détriment des sommes allouées pour les soins aux usagers?
- Pouvons-nous assister, en voulant intervenir dans ce contexte, à la création d'un véritable cauchemar dans l'organisation des soins d'une personne qui a besoin de soins palliatifs ou de fin de vie?

Me Gaulin est d'avis que certaines de ces questions sont plus simples que d'autres à résoudre, mais que certaines soulèvent des questions de responsabilité morale, ce qui est plus difficile à aborder.

## ***Participants (suite)***



### **Suzanne Boyd**

Entrepreneure au sein de firmes de services-conseil pendant plus de 35 ans, notamment à titre de vice-présidente des ressources humaines, elle œuvre en gestion de projets et en ressources humaines au profit d'organismes communautaires. Elle préside le comité organisateur du Relais annuel pour la vie de la Société canadienne du cancer à Longueuil et est vice-présidente de l'Institut de planification des soins.

### ***La reconnaissance des droits sociaux-économiques des proches aidants : le point de vue de l'employeur***

Quel est le point de vue des employeurs sur l'état de la situation des proches aidants en milieu de travail? Le plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN) a été lancé l'année dernière. La ministre aux Aînés, Mme Alice Wong a déposé un premier rapport issu d'une consultation sur les pratiques en milieu de travail qui soutiennent les aidants naturels.

Le rapport révèle que les employeurs consultés étaient au courant que la tendance de prodiguer des soins non rémunéré à un membre de la famille va s'amplifier au courant des prochaines décennies. Toutefois, ils ont généralement été étonnés et préoccupés d'apprendre que 35% de la population active au Canada fournissent de tels services tout en poursuivant leurs activités professionnelles. Les proches aidants sont habituellement âgés de plus de 45 ans et il s'agit d'employés très expérimentés, que les entreprises ne veulent pas voir quitter le milieu de travail.

Les statistiques démontrent que les employeurs subissent de grandes pertes en raison des journées de travail manquées par les proches aidants ou de leur départ complet du marché du travail. Les proches aidants subissent également des répercussions en ce qui concerne le stress et le ralentissement de l'avancement au niveau professionnel. Cette situation affecte plus particulièrement les femmes, qui se trouvent dans des stades importants de leur carrière.

Les employeurs croient que la mise en place de réglementation relativement aux droits des proches aidants n'est pas la solution souhaitable. Ils préfèrent plutôt une approche de mobilisation, de souplesse et de créativité.

Le soutien aux proches aidants en milieu de travail rencontre plusieurs obstacles, notamment le manque de sensibilisation et la nature du travail. Plusieurs organisations ne sont pas au courant que la prestation des soins pour les proches de leurs employés est une source de problèmes pour ceux-ci, puisque plusieurs proches aidants ne se déclarent pas comme tel.

## *Participants (suite)*

Les employeurs soulèvent la nécessité de privilégier la souplesse dans le milieu de travail en permettant, par exemple, le travail à temps partiel ou le partage de postes. Ils ajoutent que le fait de développer des processus par lesquels l'employé pourrait demander et obtenir des mesures d'adaptation face à sa situation de proche aidant lui permettrait une meilleure conciliation avec ses responsabilités professionnelles.

Quel est le point de vue de l'Institut de planification des soins relativement à la conciliation du travail et des responsabilités familiales? Tout d'abord, les employés et les employeurs doivent jouer un rôle actif et apporter leur contribution. Lorsque les politiques des entreprises sont favorables, des accommodements de type gagnant-gagnant sont appliqués et sont bénéfiques à la fois pour les employés et les employeurs.

Souvent, les proches aidants doivent réduire leurs heures de travail ce qui entraîne des pertes de revenu et a pour effet de diminuer leur contribution aux régimes de retraite. De plus, leur avancement de carrière est également affecté. L'Institut croit que le travail à temps partiel devrait être mieux reconnu et permis, sans perte d'avantages. L'Institut croit également qu'un nombre minimal de congés avec solde devraient être prévus pour les proches aidants.

Mme Boyd conclut en disant que nous ne pouvons pas faire fi des difficultés qu'entraîne la situation des proches aidants pour la population active car elle va ne faire que s'aggraver au cours des prochaines décennies. Il faut donc favoriser une stratégie globale pour l'amélioration des conditions de travail des proches aidants, tout en tenant compte de la capacité de payer des gouvernements et de la compétitivité des entreprises.

## Période de questions

### QUESTION :

Me Brigitte Brabant : Existe-il des études qui indiquent quelles sont les opinions des médecins et des aidés relativement aux suggestions législatives pour favoriser les droits des proches aidants?

### Réponse :

Me Danielle Chalifoux : La problématique des proches aidants ne semble pas être quelque chose que les médecins considèrent comme faisant partie de leurs préoccupations. Il faut cependant noter que la Fédération des médecins spécialistes a fait une étude très restreinte il y a quelques années au sujet des proches aidants. Toutefois, la question est beaucoup plus importante pour les infirmières, les travailleurs sociaux et le personnel soignant en général parce que ce sont eux qui sont confrontés à cette problématique de manière quotidienne.

### Commentaire :

Nancy Guberman, professeure : Elle trouve que la démarche pour octroyer un statut légal aux proches aidant est une bonne initiative. Elle dit que le droit de s'engager en toute connaissance de cause et de se retirer et mettre ses limites est très important. Toutefois, elle explique que le terrain est beaucoup plus glissant en ce qui concerne la formation, car cela pourrait mener à la professionnalisation des proches aidants.

Elle soulève le fait que la définition de proche aidant proposée par l'Institut de planification des soins pourrait être interprétée comme ayant des exclusions. Elle dit qu'il faut inclure les personnes qui prennent soin de proches qui ont des problèmes de santé qui sont épisodiques, mais qui peuvent être d'une grande intensité, tel que les personnes ayant des problèmes de santé mentale ou les personnes atteintes de sclérose en plaques. De plus, en définissant les proches aidants comme des personnes qui participent au plan d'intervention, on exclut de la définition les personnes qui aident des proches qui refusent des soins et des services.

### QUESTION :

Mme Louise Picard, proche aidante : Quel est l'opinion de Mme Miville-Dechêne relativement à la réponse des gouvernement pour le retrait de la pénalité pour la prise de pension avant l'âge de 65 ans?

### Réponse :

Mme Julie Miville-Dechêne : Elle n'a pas eu de réponse de la part du gouvernement à date, donc cela veut dire que la réponse est non pour l'instant.

Elle ajoute qu'une chercheuse se pencher sur la question des proches aidantes et du personnel féminin qui s'occupe des gens à domicile. La question de la professionnalisation est inquiétante.



## Période de questions (suite)

### QUESTION :

M. Mario Tardif, RANQ : Les proches aidants sont actifs pour les personnes qui sont en hébergement aussi, non seulement pour le maintien à domicile, donc il croit que la définition devrait être plus large. Il croit que l'idée d'avoir un statut pour les proches aidants est un outil de plus, mais que les lois ont aussi leurs limites. Il y a plusieurs coupures dans les services et il croit que la situation des proches aidants serait moins difficile s'il y avait eu moins de coupures. La loi peut aider, mais elle ne résout pas tous les problèmes.

### Réponse :

Me Danielle Chalifoux : La définition proposée tient compte du fait que l'on propose des mesures législatives qui peuvent aider les proches aidants de manière plus formelle. Il y a donc une distinction entre les proches aidants qui donnent de l'aide de manière sporadique, versus les proches aidants qui donnent de l'aide avec une grande intensité et qui requièrent plus de soutien. Puis, il n'y a pas de distinction relativement au domicile, puisque l'Institut considère que le CHSLD est un milieu de vie.

### QUESTION :

M. Michel Dupont : Il craint que les gens qui ne sont pas intéressés de faire de la formation cessent d'offrir des services aux aidés si les exigences sont trop élevées. Est-ce que le proche aidant qui faisait tout simplement du bénévolat est oublié dans la démarche de l'Institut?

### Réponse :

Me Danielle Chalifoux : Avec l'évolution de la fonction de proche aidant, il n'y a presque plus de limites à ce qu'il peut faire. Le proche aidant peut, en principe choisir ce qu'il veut faire, mais la plupart du temps il se retrouve devant le fait accompli et n'a pas de choix véritable. Donc, du point de vue de l'Institut, les proches aidants qui auraient un statut particulier pourrait faire plus de choses que les proches aidants qui le font de manière bénévole.

### QUESTION :

Mme Brigitte de Margerie : Dans le domaine communautaire, les intervenant croient que le proche aidant, tout comme l'aidé, doit recevoir de l'aide. Ils essaient de permettre aux proches aidants de s'identifier afin de pouvoir leur venir en aide, mais ceux-ci restent dans l'ombre. La démarche vers l'obtention d'un statut est louable, mais elle coûtera cher. Que peut-on faire?

## ***Période de questions (suite)***

### **Réponse :**

Mme Suzanne Boyd : Il doit y avoir un élan social de solidarité sociale. Par exemple, certains employeurs ont mis en place, avec l'assentiment de leurs employés, une banque d'heures de congé en commun pour l'ensemble de leurs employés, et lorsque les proches aidants n'avaient plus d'heures dans leur propre banque, ils pouvaient prendre des heures dans la banque commune afin de pouvoir s'absenter pour prendre soin de leur proche, sans perte de revenu.

### **QUESTION :**

Mme Francine Dubé, Société Alzheimer de Granby et région : Est-ce qu'il existe des données sur la valeur monétaire des heures fournies par les proches aidants?

### **Réponse :**

Mme Nancy Guberman : Il y a environ 4 ou 5 ans, le travail accompli par les proches aidants avait une valeur d'environ 5 milliards de dollars par année au Québec, en utilisant un salaire de 12\$ de l'heure pour faire le calcul.

### **QUESTION :**

Proche aidante : Pourquoi est-ce que lorsque enfants multi handicapés atteignent l'âge de 21 ans, le ratio du 1 pour 1 ne fonctionne plus pour recevoir de services?

### **Réponse :**

Me Danielle Chalifoux : Il s'agit d'un problème qui a été soulevé dans le rapport. En effet, le fait que 21 ans est un âge limite auquel les services cessent est un des plus grands défis par rapport aux proches aidants.

# ***Participation spéciale***



## **Nathalie Savard, inf.**

Directrice adjointe aux soins de la Maison Victor-Gadbois située à Saint-Mathieu-de-Beloeil, elle est intimement liée au développement du premier Centre de Jour régional en soins palliatifs de la Montérégie, le deuxième au Canada, dont l'ouverture est prévue en 2015. Ce centre offrira aux personnes atteintes d'un cancer évolutif et à leurs proches aidants l'accès à des services intégrés visant à les supporter et à les soutenir tout en améliorant leur qualité de vie.

## ***Pratiques novatrices en lien avec le soutien aux proches aidants à la Maison Victor-Gadbois***

La Maison Victor-Gadbois accueille les personnes atteintes de cancer en phase terminale. Les usagers restent à la Maison en moyenne pendant 19 jours, et ils sont généralement accompagnés d'un proche aidant. Les intervenants se demandent souvent qui ils vont perdre en premier, le patient ou le proche aidant? Les proches aidants arrivent souvent dans des conditions de grande fatigue et ils ont souvent été obligés de faire des tâches auxquelles ils n'étaient pas préparés. Il faut donner autant de services à la personne atteinte qu'à son proche.

Dans le but de répondre à la grande demande de services, l'équipe de la Maison a décidé d'ouvrir un centre de jour où les usagers ainsi que leurs proches aidant pourront recevoir des services de la part d'infirmières, de médecins, de massothérapeutes, de travailleurs sociaux, etc. Il existe également un site de formation nommé Palli-Science sur lequel les proches aidants peuvent regarder des capsules vidéos sur des sujets divers.

## **Mot de la fin de Me Danielle Chalifoux**

Ce mini-colloque n'est qu'un début car la situation des proches aidants est complexe. Il faut faire une réflexion collective, et prendre des décisions au niveau collectif.

Me Chalifoux reprend les propos de M. David Levine qui disait que dans le domaine des soins et du maintien à domicile, la majorité du budget consiste en des transferts de fonds du milieu hospitalo-centrique au maintien à domicile. L'Institut souhaiterait que les transferts de fonds soient utilisés pour le maintien à domicile et qu'ils bénéficient aux proches aidants. L'adoption d'une loi ne coûte pas cher, et si cela pourrait permettre certains recours comme celui auprès des Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, cela serait avantageux.

**Merci à nos précieux commanditaires et collaborateurs!**