

Janvier 2022

Avis dans le cadre des consultations prébudgétaires du Ministère des finances du Québec



TABLE DES MATIÈRES

1. Qui sommes-nous?	1
2. Qu'en est-il de la proche aidance?	2
2.1. Un bref portrait statistique	2
2.2. Soutenir les personnes proches aidantes	3
3. Des services de santé et des services sociaux adaptés.....	3
3.1. Investir dans les services à domicile.....	3
3.2. Réinvestir dans les soins publics de longue durée.....	5
3.3. Soutenir financièrement à la mission les organismes communautaires.....	5
4. Améliorer les services de transport en commun et adaptés	7
5. Appauvrissement des PPA : l'enrichissement du réseau de la santé	7
5.1. Compenser la perte ou la baisse du revenu et les risques sur la santé associés au travail invisible	9
5.2. Compenser les coûts additionnels	12
Conclusion	14
Références.....	15

1. QUI SOMMES-NOUS?

Fondé en 2000 par la volonté de plusieurs organismes de proximité de se doter d'une voie commune, Proche aideance Québec rassemble 124 organismes membres et représente plus de 42 000 proches aidants à travers le Québec. Depuis 20 ans, Proche aideance Québec, (anciennement le Regroupement des aidants naturels du Québec, le RANQ) observe l'évolution des besoins des personnes proches aidantes (PPA) et des services qui leur sont offerts, dont ceux de organismes communautaires. En 2018, nous avons publié une stratégie nationale de soutien aux proches aidants, qui aborde, en s'appuyant sur les données scientifiques (Janet Fast, 2015), les 5 principes sur lesquels doit s'appuyer une politique gouvernementale de soutien aux personnes proches aidantes (RANQ, 2018) :

1. Le choix libre, éclairé et révoquant d'être proche aidant
2. La reconnaissance de leur expertise
3. L'évaluation systématique et annuelle de leurs besoins et les services associés
4. La lutte contre l'appauvrissement
5. Le développement des connaissances et de l'expertise des organismes de proche aideance, point dont découle l'idée d'un Observatoire de la proche aideance.

La loi n°56, loi visant la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes, reprend en partie ces 5 principes. Par l'intermédiaire de cette loi, sa politique et son plan d'action, c'est une avancée primordiale pour la qualité de vie des PPA, que votre gouvernement a souhaité opérationnaliser.

C'est donc dans le but de bonifier l'action gouvernementale soutenant les personnes proches aidantes que nous écrivons cet avis. Nos recommandations s'appuient sur notre expertise et celles de nos membres, ainsi que sur celles de différents partenaires :

1. **Bonifier les soins de santé et de services sociaux dans les établissements et à domicile tant pour les PPA que pour les personnes qu'elles soutiennent;**
2. **Bonifier le financement à la mission des organismes communautaires;**
3. **Améliorer le transport adapté et les critères d'admissibilité;**
4. **Développer dès maintenant des projets pilotes pour le soutien financier direct aux PPA;**
5. **Élargir les critères d'admissibilité aux crédits d'impôts pour les personnes proches aidantes.**

Les proches aidants sont trop souvent perçus comme des ressources complémentaires pour donner des soins et du soutien plutôt que comme des personnes à part entière qui ont aussi des besoins.

2. QU'EN EST-IL DE LA PROCHE AIDANCE?

2.1. UN BREF PORTRAIT STATISTIQUE

En 2012, les personnes proches aidantes représentent 1,675 millions de Québécois, soit environ un quart de la population (Gouvernement du Canada, 2013).

L'aide fournie par les proches aidants comble des besoins physiques, psychologiques, émotionnels essentiels. Par exemple, en 2013, le ministre de la Santé et des Services Sociaux reconnaissait que 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des personnes proches aidantes. Plus généralement, ce sont plus de 414 400 proches aidants qui offrent des soins personnels et/ou participent aux traitements médicaux et/ou à l'organisation des soins (Institut de la Statistique du Québec, 2015a). Engagés et généreux, les proches aidants poursuivent leur accompagnement de la personne aidée même après la transition du domicile à un centre d'hébergement ou à une ressource spécialisée.

De plus, 25,7% des proches aidants prennent soin de deux personnes et 10,5% de trois personnes aidées ou plus (Institut de la Statistique du Québec, 2015a), et ces personnes n'ont pas systématiquement la même situation ou condition de santé. En guise d'exemple, une femme ayant un

enfant en situation de handicap peut aussi prendre soin de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Quelques exemples problématiques :

- Des personnes dont la condition est stabilisée qui faute de place en CHSLD sont renvoyées à domicile par les services d'urgence. Ce manque d'accès, lié à une offre de service à domicile restreinte et un manque de coordination entraîne le syndrome de la « porte tournante » où les réadmissions augmentent.
- Une PPA qui souhaite prendre soin de l'aidé à son propre domicile, dans une autre région administrative que celle de l'aidé. S'il s'agit d'un déménagement dans un CIUSSS différent, les évaluations sont à refaire et les services obtenus peuvent être différents des services préalables en fonction des ressources locales.
- Une personne a besoin de soutien pour le bain à domicile, mais chaque semaine, c'est un nouvel auxiliaire qui se présente. Il faut alors tout réexpliquer et recréer le lien de confiance, primordial pour un geste si intime. Lassée, la personne aidée refuse alors le service et c'est donc à la PPA, qui ne se sent pas forcément outillé ni à l'aise, d'assurer ce soin.

2.2. SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Nous estimons nécessaire de développer les services soutenant les PPA, selon l'évolution de leurs besoins. Sachant que la situation des PPA est évolutive, en fonction de leur propre situation de vie et de l'évolution de l'état de santé de la personne qu'elles soutiennent, nous recommandons fortement l'obligation d'une évaluation périodique des besoins des PPA. De même, les services de soutien ne doivent pas s'arrêter au moment de l'hébergement ou du deuil de la personne aidée. Le rôle de proche aidant est alors en transformation, mais les conséquences de la proche aidance se font sentir encore plusieurs mois lors de la post-aidance.

Ainsi, il faut augmenter le financement pour les services aux personnes aidées mais aussi pour les services (soutien psychosocial individuel ou de groupe, répit, etc.) directs aux PPA en vue de limiter les répercussions négatives de la proche aidance. Aujourd'hui, alors que les PPA font économiser entre 4 et 10 milliards de dollars au gouvernement (Kempeneers et al., 2015), elles sont souvent obligées de payer pour des services de soutien et de répit. Il nous apparaît ainsi primordial qu'un système de remboursement des coûts soit développé vu l'absence de certains services gratuits.

Très peu de pays se sont dotés d'une reconnaissance et d'un soutien aux jeunes aidants qui assument parfois de lourdes responsabilités dès l'âge de 6 ans (Chadi & Stamatopoulos, 2017). Ils représenteraient environ trois jeunes par classe et leur nombre tend à augmenter (L'Institut Vanier de la famille, 2016). Au Canada, on estime que 1,9 million de Canadiens âgés de 15 à 24 ans ont fourni des soins à un proche en 2012, mais aucune donnée n'est disponible pour les jeunes de moins de 15 ans (Statistique Canada, 2014). Le défi de les reconnaître et qu'ils s'auto-reconnaissent, leurs barrières pour accéder à des services de soutien, et les répercussions particulières tant sur le court et le long terme qu'ils vivent en font un sous-groupe de proches aidants auquel il faut apporter une attention particulière (Action Canada Task Force, 2013; Grant Charles, 2019; Stamatopoulos, 2015).

Aujourd'hui, il n'existe aucun service de soutien dédié aux jeunes proches aidants. Une partie de la solution est de soutenir les établissements scolaires et académiques à tenir compte des réalités des jeunes aidants. Il est aussi important que ces jeunes puissent avoir accès à des bourses d'études, même si leur rôle de PPA ne leur permet pas d'être étudiant à temps plein. Cependant, il est aussi nécessaire de développer des services de soutien psychosocial, que ce soit à travers le réseau de la santé ou par l'entremise des organismes communautaires jeunesse ou de proche aidance.

3. DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ADAPTÉS

3.1. INVESTIR DANS LES SERVICES À DOMICILE

La majorité des personnes aidées souhaitent demeurer le plus longtemps possible à domicile, ce qui coïncide avec les meilleures pratiques et la politique « Chez soi : le premier choix » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003).

La plupart des PPA souhaitent, aussi, prendre soin de leur proche à domicile: que cela soit dans leur logement ou dans celui de l'aidé. Il n'en demeure pas moins qu'il faut mettre en place les mesures nécessaires pour soutenir ces proches aidants et offrir des services à domicile tant pour le proche que

pour l'aidé. Or, force est de constater que les conditions essentielles de quantité et de qualité¹ des services à domicile ne sont pas réunies actuellement.

Ce constat a un double effet pour les PPA. D'une part, ils n'obtiennent pas les services nécessaires et continus pour le maintien de leur proche à domicile et se retrouvent alors à les assumer, au détriment de leur vie professionnelle, familiale et parfois de leur propre santé. D'autre part, au moment où la situation de l'aidé nécessite un hébergement, temporaire ou permanent, le manque de continuité entre les services et leur manque d'accessibilité crée des délais d'attente qui laissent de nouveau le proche aidant dans une situation problématique. Il ne s'agit pas ici de pointer du doigt le personnel œuvrant au sein du réseau puisque celui-ci effectue un travail colossal dans un contexte organisationnel difficile.

Substantiellement, c'est d'admettre qu'il est **devenu impératif d'injecter plus d'argent en soutien à domicile et d'opérationnaliser une meilleure organisation et intégration des services entre les structures et les professionnels, afin de soutenir spécifiquement les personnes aidantes dans leur rôle, et ce, quel que soit l'âge et la situation de la personne aidée.**

Le chèque emploi-service est une mesure inégalement utilisée sur le territoire du Québec. Cette mesure est peu connue, même de certains intervenants, et peu encadrée, ce qui donne lieu à des interprétations différentes des règles régissant les critères d'éligibilité et son application. Ces ambiguïtés créent de l'hétérogénéité dans la mise en œuvre de cette mesure. Cette mesure demande beaucoup de démarches administratives, ce qui en limite l'intérêt pour les personnes âgées. D'autre part, la création d'une relation employé-employeur entre le PPA (dans le cas où la personne aidée n'est pas en capacité de gérer elle-même son chèque emploi-service) et les intervenants, dont les formations peuvent être très hétérogènes, peut mettre les PPA et les personnes aidées dans des situations de vulnérabilité - soit par manque de qualité technique, ou par extorsion ou manque de continuité, etc.

Les PPA se tournent alors vers des organismes communautaires ou des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EESAD) ayant des ententes de services avec les CISSS-CIUSSS pour administrer cette mesure. Cependant, ces EESAD, tout comme les organismes communautaires, ont peu de ressources et subissent de fortes rotations de personnel. Elles ont peu de moyens pour former leur personnel et peu de leviers pour assurer la qualité du service rendu. Cette mesure, implantée depuis le début des années 2000, mériterait d'être revue et mieux expliquée.

Dans un contexte de pénurie de main d'œuvre et d'explosion de certains salaires, il devient difficile pour les PPA de trouver une personne compétente à embaucher et à retenir. Les PPA utilisatrices du chèque emploi-service ne peuvent non plus obliger les employées à suivre des formations continues ni même leur payer les formations qui sont nécessaires pour prendre soin de leur proche. Bien que des rehaussements de salaire ont eu lieu, il demeure essentiel d'augmenter de nouveau le salaire minimum possible mais aussi de permettre des bourses de formations ou d'autres mesures de rétention de ce personnel bien essentiel.

¹ Par qualité, nous entendons la qualité technique des services offerts, mais aussi la pertinence des services, la continuité des soins afin d'éviter la fragmentation et la couverture de l'ensemble des besoins.

3.2. RÉINVESTIR DANS LES SOINS PUBLICS DE LONGUE DURÉE

Nous pensons également que les soins de longue durée sont à revoir en profondeur tant pour les aînés que pour les adultes vivant avec une limitation. De nombreux organismes ont mis en lumière les besoins d'améliorer la qualité de vie dans ce type d'établissement, pour le bien-être des personnes hébergées, qu'elles soient aîné-e-s, adultes ou enfants.

La loi n°56 introduit les Maisons des Aînés, mais il faut soutenir les institutions existantes à se rénover et améliorer leur qualité de soin. La qualité des soins qui sont délivrés dans les établissements de soins de longue durée influence directement le niveau de confiance des PPA auprès de ce type d'établissements et donc leur implication, mais influence aussi leur niveau de vigilance. Confier son proche à un établissement n'est pas une décision facile et l'implication des PPA, qui sont souvent épuisées rendues à ce stade, ne diminue pas forcément, mais se transforme.

C'est pourquoi, au-delà de la rénovation des bâtiments, de l'amélioration des conditions de travail du personnel de santé œuvrant dans ces établissements et du renforcement du respect des ratios sécuritaires professionnelles-usagers, nous pensons qu'il est urgent de revoir les politiques de gestion de ces établissements afin d'y inclure les résidents mais aussi leurs PPA.

Les personnes proche aidantes doivent voir leur apport reconnu par les établissements et les professionnelles qui y travaillent. Elles doivent pouvoir participer tant à l'élaboration des plans de soins de la personne qu'elles aident tant à la gestion de l'établissement et aux choix qui peuvent influencer la qualité de vie des résidents et leur implication. Par ailleurs, la pandémie a montré que les résidences privées pour aînés est un modèle dysfonctionnel qui draine de l'argent public tout en n'assurant pas la qualité des soins nécessaires au vieillissement (Anne Plourde, 2021). D'autant plus, alors que ce sont ces RPA qui obtiennent les crédits d'impôts pour les personnes résidentes, les PPA se trouvent à effectuer encore beaucoup de soins et de services à leur proche sans pouvoir obtenir une compensation des dépenses effectuées.

3.3. SOUTENIR FINANCIÈREMENT À LA MISSION LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Les organismes communautaires sont des maillons essentiels du réseau de la santé et des services sociaux. En proche aide, ils assument la majorité des services de soutien de proximité aux PPA depuis des décennies : tout en leur apportant une possibilité de participation sociale favorisant le sentiment d'équilibre de vie : répit, soutien psychosocial de groupe ou individuel, ateliers d'informations, activités de détente, formation, médiation avec la personne aidée, services à domicile, transport, etc. Pendant la pandémie, ils ont, à bout de bras, maintenu leurs services auprès de cette population particulièrement touchée: les personnes proches aidantes. Beaucoup ont vu les besoins de la population qu'ils desservent exploser, alors que leur capacité à embaucher dans un contexte de pénurie de main d'œuvre limite leurs capacités.

Les organismes communautaires sont sous-financés de manière générale, et la part du financement récurrent est très faible. Lors d'un sondage effectué en juillet 2020, seulement la moitié de nos organismes membres déclarent bénéficier de la stabilité du financement à la mission pour plus de la moitié de leur budget.

Bien que les financements par projets puissent périodiquement être intéressants, quand ils sont la norme, les organismes sont plus à risque de couper des services périodiquement et de perdre leurs ressources humaines, donc leurs expertises et leur continuité. Les gestionnaires sont en constante recherche de financement au lieu de réfléchir à l'amélioration des pratiques ou le développement de services. En d'autres mots, une part trop importante du financement provient de projets ou d'ententes de services qui, demandent énormément de temps en reddition de compte et sont des montants non garantis dans la durée.

C'est pourquoi, nous sommes solidaires de l'ensemble des organismes communautaires du domaine de la santé et des services sociaux et partageons les revendications portées par la campagne CA\$\$\$H: Communautaire autonome en santé et services sociaux – Haussez le financement.

5,2 % ... soit le taux d'indexation nécessaire pour que la subvention qu'un OCASSS reçoive du PSOC lui permette d'assumer la hausse de ses coûts de fonctionnement, sans s'appauvrir.

370 millions de dollars ... à ajouter au PSOC pour la mission globale... soit le montant nécessaire pour que le MSSS accorde aux 3 000 OCASSS les subventions dont ils ont besoin pour soutenir la population, selon la volonté de leurs membres.

460 millions de dollars² ... à ajouter à l'ensemble des programmes de soutien à la mission globale... soit le montant nécessaire pour que tous les ministères et organismes gouvernementaux accordent aux 4 000 organismes communautaires autonomes les subventions dont ils ont besoin pour soutenir la population, selon la volonté de leurs membres.

14 milliards de dollars ... soit le montant pouvant être récupéré par l'application de mesures fiscales progressives. Par exemple, simplement en imposant faiblement (entre 0,5 % et 1 %) le patrimoine du 1 % les plus riches, le Québec pourrait aller chercher jusqu'à 4 milliards \$ en argent neuf ; établir un système à 9 paliers d'imposition rapporterait 2,5 G\$; rétablir la taxe sur le capital des institutions financières ajouterait 862 M\$ dans les coffres de l'État ; adopter un régime entièrement public d'assurance-médicaments permettrait une économie de 300 M\$ et réduire le crédit d'impôt sur les dividendes permettrait une économie de 260 M\$.

Ces mesures fiscales permettraient au gouvernement de réinvestir dans les services publics, les programmes sociaux et le financement à la mission des groupes communautaires. En bref, de lutter contre les inégalités sociales tout en atteignant éventuellement l'équilibre budgétaire, sans coupures ni compressions.

² Ce chiffre inclut le montant de 370 M\$ requis pour le PSOC.

Bien que le plan d'action gouvernemental en proche aide, dans la mesure 38 permet 24 millions pour 5 ans afin de soutenir les organismes communautaires, nos informations montrent que ce financement ne sera pas à la mission donc, non récurrent. La mesure 37 vient aussi soutenir les organismes à travers l'APPUI pour les proches aidants mais cet organisme fonctionne aussi sur la base du financement par projet. De plus, il y a plus près de 300 organismes communautaires offrant des services, le montant dédié pour la mesure 38 sera plus de l'ordre du saupoudrage.

4. AMÉLIORER LES SERVICES DE TRANSPORT EN COMMUN ET ADAPTÉS

L'offre de services de transports adaptés doit être bonifiée, plus simple pour la réservation et la modulation entre les types de transports. Plus des deux tiers des proches aidants assurent un service de transport d'au moins une personne aidée, et ce, au moins une fois par semaine pour la majorité des proches aidants (Institut de la Statistique du Québec, 2015b, 2015c). Dans bien des cas, ils n'utilisent pas leur propre véhicule. Aussi, l'offre de transport adaptée doit être possible avec ou sans accompagnement et les critères d'accès doivent être élargis pour des conditions de santé moins graves. Pour le moment, les PPA ne peuvent pas être transportés par le véhicule adapté de leur proche, aussi ils doivent souvent suivre le véhicule adapté pour arriver en même temps que leur proche devant le centre hospitalier par exemple.

Concernant les transports en commun, une tarification spéciale doit être mise en place pour les PPA accompagnateurs. De même, les stationnements de lieux de soins devraient offrir une vignette à taux réduit ou une gratuité pour les personnes ayant régulièrement des consultations. Les proches aidants et les personnes aidées doivent pouvoir participer au développement de l'offre de transports afin que leurs besoins soient pris en compte.

Enfin, les subventions pour l'adaptation des véhicules privées, comme par ailleurs toutes les subventions visant l'adaptation du domicile, sont limitées, trop longues à obtenir et ne remboursent pas suffisamment les montants réels dépensés.

5. APPAUVRISSEMENT DES PPA : L'ENRICHISSEMENT DU RÉSEAU DE LA SANTÉ

Selon le manifeste du **Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible**, le travail invisible représente le **travail effectué sans rémunération ou de façon sous-rémunérée**, notamment:

“

- *le travail effectué au sein de la famille qui peut comprendre les tâches domestiques et les soins aux personnes comme les courses, la lessive, le ménage, la cuisine, les soins aux enfants, ainsi que tout le travail de planification qualifié de charge mentale. Ces tâches peuvent aussi être effectuées à l'extérieur de la famille, auprès d'ami-e-s, de voisin-e-s ou d'autres membres de la communauté;*

- travail effectué par les personnes proches aidantes qui peut comprendre des tâches domestiques et les soins, les services et le soutien psychologique à leurs proches (dont les enfants) malades ou âgés, en perte d'autonomie ou avec des besoins particuliers. Ce rôle de proche aidant.e comprend également tout le travail de planification, qualifié de charge mentale, ainsi que le travail qualifié de charge émotionnelle. Ces tâches peuvent aussi être effectuées à l'extérieur de la famille, auprès d'ami-e-s, de voisin-e-s ou d'autres membres de la communauté;
- le travail effectué au sein de l'entreprise familiale (ferme, commerce, etc.) ou de l'entreprise du / de la conjoint.e (bureau professionnel de notaire, avocat, dentiste, etc.)
- le travail effectué comme bénévole pour diverses organisations et/ou institutions, qui assure des services essentiels à la population ;
- le travail effectué dans le cadre d'un stage non rémunéré.

”

En continuation du manifeste du Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible:

“ Encore aujourd’hui, ce travail est majoritairement effectué par les femmes, ce qui les pénalise dans leur épanouissement personnel, professionnel, social et économique. Ceci augmente pour ces femmes le risque de se retrouver en situation de précarité et de vivre en situation de pauvreté tout au long de leur vie.

Pris pour acquis et non reconnu, tant par les proches que la société et les institutions politiques, le travail invisible et sa répartition inégale entre les femmes et les hommes, découlent de normes sociales et culturelles d'une autre époque, marquées de stéréotypes genrés. Le fait pour les femmes de poursuivre des études et d'intégrer le marché du travail n'a que peu remis en cause le partage des tâches au sein des ménages et de la famille.

Pourtant, ce travail non rémunéré, dit « invisible », permet à de nombreuses organisations et institutions tout comme aux gouvernements québécois et canadien de poursuivre leur mission en minimisant leurs coûts. Que ce soit dans des organisations humanitaires, les soins aux proches malades ou en perte d'autonomie qui autrement seraient dispensés par l'État, l'aide aux devoirs qui déleste le système d'éducation, les sorties avec les résident.e.s d'un CHSLD, etc., le travail bénévole permet à de nombreuses organisations d'économiser beaucoup en salaires non versés.

Au-delà des économies, sans ce travail, de très nombreux services aux usagers-ères comme aux communautés n'existeraient tout simplement pas, et des pans entiers de l'économie s'effondreraient.

Ce travail a donc aussi une valeur qui devrait, comme les activités commerciales et institutionnelles, être incluse au Produit intérieur brut (PIB) du pays. En 1995, le Canada s'y est engagé lors de la Conférence internationale sur la situation de la femme, organisée à Beijing par l'Organisation des Nations Unies (ONU), mais n'a pas respecté son

engagement depuis. Selon le dernier rapport d'Oxfam, le travail invisible des femmes équivaldrait à 10 800 milliards de dollars, soit 3 fois la valeur du secteur des technologies⁵.

(Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible, 2020)

Non seulement les PPA font économiser des milliards aux gouvernements, mais en plus, au Canada, en 2015, il aurait fallu embaucher 1.2 millions de professionnels de la santé de plus pour compenser le travail invisible des PPA (Fast, 2015). C'est pourquoi, Proche aidance Québec appuie entièrement la revendication de l'AFEAS et du Comité Inter-Association pour la Valorisation du Travail Invisible suivante :

« Que nos gouvernements reconnaissent la valeur du travail au foyer en l'intégrant au produit national brut (PNB) »

(Association féminine d'éducation et d'action sociale, 2004b; Association féminine d'éducation et d'action sociale & Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible, 2021)

5.1. COMPENSER LA PERTE OU LA BAISSSE DU REVENU ET LES RISQUES SUR LA SANTÉ ASSOCIÉS AU TRAVAIL INVISIBLE

Alors qu'elles permettent des économies importantes, l'appauvrissement financier des PPA est réel et s'opère selon deux dynamiques concomitantes : la baisse de revenu et les dépenses additionnelles. C'est pourquoi, en temps normal, 20% des personnes proches aidantes vivent de l'insécurité financière et en temps de crise comme la crise de sanitaire actuelle, cette insécurité se fait plus forte, du fait d'une augmentation des dépenses pour les PPA afin de pallier à la diminution de services du réseau de la santé ainsi qu'à une inadéquation entre les aides financières existantes et leurs besoins réels et à l'augmenter des coûts des produits ou services nécessaires (RANQ, 2020).

Pour accomplir leurs tâches de soutien, les PPA, qui sont majoritairement des femmes, s'absentent du travail et perdent des revenus d'emploi.

La chercheuse Diane-Gabrielle Tremblay (2016) estime à 336 millions \$ les pertes de revenus des employés qui fournissent des soins à un proche au Québec entre 2005 et 2008. Elle estime aussi que près de 10% des PPA quitteraient définitivement leur emploi du fait de cette obligation familiale. Certaines études montrent des situations très variées, avec une perte de revenu plus substantielle (plus de 16 000\$ annuellement) pour les PPA de personnes non-aînées (Fast, 2015).

Quant aux employeurs, un rapport du gouvernement fédéral estime que les entreprises canadiennes assument une perte de 2,2 millions d'heures de travail par semaine et une baisse de productivité estimée à 1,3 milliard \$ par année (Bernier, 2015). Le *Conference Board* du Canada estime à 355 millions de dollars les coûts directs pour les employeurs (remplacement, embauche, paiement des

congés, etc.) liés au roulement des PPA employés de 45 ans et plus (Heschl Christopher & Arcand Alan, 2019).

Au final, toutes ces réductions tant des revenus collectifs qu'individuels réduisent l'assiette d'imposition des gouvernements et donc leur capacité à prélever de l'impôt pour la redistribution.

Dans un contexte de pénurie de main d'œuvre, favoriser la conciliation proche aide travail est donc une avenue qui permettrait à tous les acteurs d'améliorer leur situation. Pour se faire, il faut bien sûr bonifier les soins comme décrit dans les paragraphes précédents, mais aussi favoriser le maintien en emploi des PPA quand elles le souhaitent.

Bien que la loi des normes du travail donne des droits aux PPA en emploi, d'autres mesures pourraient faciliter cette conciliation, et contribuer au double objectif de maintien à l'emploi des personnes aidantes et de performance des entreprises qui les embauchent (Association féminine d'éducation et d'action sociale, 2004a; Gagnon Mélanie & Beaudry Catherine, 2018; Mélanie Gagnon et al., 2018). Dans le cadre de la pandémie, nous avons vu la Prestation canadienne pour la relance économique cibler particulièrement les PPA, mais cette mesure ne permet pas de compléter le manque à gagner dans un emploi à temps partiel. Pour les PPA, le maintien en emploi n'est pas seulement dans le but d'assurer leur propre autonomie financière, c'est aussi une forme de répit, une possibilité de ne pas s'associer uniquement au rôle de proche aidant et donc de s'y épuiser (Mélanie Gagnon & Catherine Beaudry, 2017).

Allocation directe

Au niveau fédéral, le soutien financier aux PPA est orienté sur le remplacement du revenu lié à l'emploi dans le cadre d'une maladie grave ou d'une fin de vie. Ces mesures s'étalent sur un nombre de semaines limitées, entraînent quand même 45% de perte de revenus et ne s'appliquent pas aux 44% de personnes proches aidantes qui ne travaillent pas, soit, car elles sont aux études, à la retraite, ou ont déjà dû quitter leur emploi du fait de leur rôle de PPA (Gouvernement du Canada, 2018). Même pour les PPA en emploi, dans la plupart des cas, elles sont plus souvent présentes en cas de maladie chronique ou de situation de vie chronique que de soins aigus, et ne sont donc pas éligibles à ces prestations.

Tout ceci montre l'urgence de développer des mécanismes universels de soutien de type Régime québécois d'assurance parentale, revenu de base, allocation directe aux PPA ou assurance autonomie et de le perpétuer au-delà de la volonté d'un seul gouvernement. Ces prestations devraient être modulables, afin de permettre aux PPA qui le souhaitent de continuer de travailler le plus d'heures qu'il leur est possible sans perte de revenus. Mais elles devraient aussi être universelles, pour couvrir toute perte ou possibilité de revenus lié à l'emploi du fait de la proche aide.

Enfin, puisque ces PPA font économiser des millions, il semble équitable qu'elles puissent obtenir, même à la retraite ou aux études, une allocation de soutien. Plusieurs organisations, en plus de la nôtre, demandent depuis plusieurs années du soutien financier pour les PPA, entre autres l'Association féministe d'éducation et d'action sociale, l'AFEAS, la Coalition pour la conciliation famille travail études (2019), la FADOQ, pour n'en nommer que quelques-unes. Il nous semble urgent de se pencher sur la situation et de proposer des projets pilotes afin d'évaluer les meilleures méthodes,

montants et critères pour obtenir de telles prestations. Il faut évaluer aussi les effets pervers potentiels afin d'œuvrer à les limiter. Certaines PPA, par exemple les mamans d'une personne ayant une déficience intellectuelle, vivent dans la pauvreté depuis plus de 30 ans.

Il nous semble que le temps de l'action est arrivé. Nous faisons appel à développer à grande échelle ce type de soutien financier.

Indemnité accident travail

Le rôle de proche aidant augmente le risque de blessure et de maladie. Par exemple, les PPA n'ont pas toujours la maison adaptée aux besoins de la personne aidée, ne sont pas non plus formées pour les transferts du lit au fauteuil, et donc sont plus à risque de blessure ou de douleur chronique. De plus, devenir PPA est souvent une période d'abnégation de soi, où les besoins de santé tant physique que psychologiques des PPA sont relégués au second plan, par manque de temps, de moyen ou de répit pour obtenir les services. C'est pourquoi, Glazer et Kiecolt-Glaser (2007) estime que la proche aide peut réduire de 4 à 7 ans l'espérance de vie. Cependant, si une PPA se blesse dans le cadre de son rôle, elle ne peut se prévaloir d'aucunes mesures sociales dévolues aux travailleuses et travailleurs rémunérés.

C'est pourquoi nous adoptons les revendications suivantes de l'AFEAS :

Que la Régie des rentes du Québec :

- *réduise le nombre d'années de contribution nécessaire pour être admissible à une rente d'invalidité;*
- *prenne en compte les années passées au foyer avec les enfants ou les proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés;*
- *couvre les travailleuses et travailleurs au foyer qui deviennent invalides.*

Que la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail couvre les maladies et les accidents qui surviennent dans l'exercice du travail au foyer non rémunéré effectué auprès des enfants et des proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés.

Que la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail prévienne:

- *l'élaboration d'une formule de financement avec une subvention étatique;*
- *la reconnaissance de certains types de maladies et d'accidents liés au travail au foyer non rémunéré auprès des enfants et des proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés;*
- *l'élaboration, en cas d'incapacité, de formules et de montants d'indemnisation liées au travail au foyer non rémunéré.*

Impact sur la retraite

Cet appauvrissement financier va au-delà de l'épisode de proche aide, puisque la réduction des revenus, entraîne aussi une réduction des cotisations de retraite.

Le Québec travaille actuellement à mieux faire reconnaître les répercussions de la proche aide sur les retraites des parents proches aidants. Ce type de mesures sont bénéfiques et doivent s'appliquer quel que soit le profil de la personne aidée ou l'ampleur de l'engagement de la PPA.

Encore une fois, nous appuyons les revendications de l'AFEAS à ce sujet :

“ Nous demandons au gouvernement de mettre en place des dispositions au Régime des rentes du Québec (RRQ) visant à compenser les baisses de cotisation découlant de la réduction de prestation de travail de personnes qui assument un rôle de proche aidante ou aidant auprès d'un proche malade ou présentant un déficit d'autonomie pour tenir compte du travail invisible effectué. ”

5.2. COMPENSER LES COÛTS ADDITIONNELS

Dans le cycle de l'appauvrissement des PPA, l'ajout de coûts supplémentaires (frais de déplacement, frais de service, frais d'hébergement de répit ou de relève, etc.) demeure important. Pour les PPA dont la personne aidée a des besoins de santé importants, on estime à environ 7 600 \$ la moyenne canadienne annuelle des dépenses; certains pouvant déboursier plus de 120 000 \$ (Fast, 2015). Cette même étude décrit une inégalité, puisque les personnes ayant déjà un plus faible revenu (en dessous de 30 000 \$) dépensent autant que ceux ayant une meilleure situation financière. Elles sont donc nombreuses à réduire leurs propres dépenses de transport, de santé et voire - à s'endetter (Fast, 2015).

De nombreux pays, majoritairement européens, ont mis en place des allocations versées directement aux proches aidants, sous la forme de paiements ou d'honoraires, mensuels ou bihebdomadaires. Encore une fois, les montants sont rarement adéquats pour être assimilables à un salaire, mais constituent plutôt une contribution pour le rôle additionnel de proches aidants leur permettant ainsi d'atténuer l'insécurité financière et de réduire les risques d'une relation de dépendance inégalitaire entre le donneur de soins et la personne qui en a besoin.

Il existe certains mécanismes de compensation des coûts supplémentaires et des subventions pour adapter son domicile, mais plusieurs demeurent imposables et ne sont pas accessibles à toutes les situations de santé (perte d'autonomie, incapacité, etc.) (RANQ, 2017). La plupart des mesures fiscales pour compenser les frais directs (déductions, crédits non remboursables et crédits remboursables) ne s'appliquent pas aux personnes ayant déjà de faibles revenus, qui sont donc non-imposables, ni dans le cas où la personne aidée réside en centre d'hébergement, mais habite ponctuellement chez le proche aidant (fin de semaine, vacances). Elles sont de plus souvent limitées dans le temps et pour des situations de décès imminent, laissant sans soutien les proches aidants de personnes en situation de handicap ou dont la condition de santé est chronique et demande de nombreux soins.

Quelques exemples problématiques illustrant le cycle de l'appauvrissement :

- Une proche aidante doit emmener son conjoint souffrant d'insuffisance rénale en hémodialyse 2 fois par semaine. Pour couvrir les frais de stationnement, elle a acheté la passe annuelle de 300 \$. Elle a de plus diminué son nombre de jours travaillés à 4 jours par semaine. Au salaire médian, c'est une perte annuelle de 8 316 \$ qu'elle subit.
- Un proche aidant soutient ses deux parents en perte d'autonomie plus de 25 heures par semaine. C'est pourquoi il ne peut s'engager dans un nouvel emploi. Pourtant, il est constamment sommé de prouver qu'il effectue une recherche active d'emploi.

Au moment d'écrire cet avis, il existe deux types d'allocations : celles accordées à la personne aidée, et celles accordées directement aux proches aidants. Les allocations accordées directement à la personne aidée peuvent créer un état de dépendance des PPA n'ayant pas leur propre source de revenus, qui sont payées à bon escient de la personne aidée. Les montants sont en réalité rarement adéquats pour compenser tous les frais encourus et les coûts de maintien à domicile.

Par ailleurs, le soutien financier doit aller au-delà des crédits d'impôt qui ne couvrent pas les pertes et dépenses et qui ne sont pas accessibles à la majorité des PPA. En effet, moins de 6% des PPA ont recours aux mesures gouvernementales, aux services de répit et aux crédits d'impôt (Conseil du Statut de la Femme, 2018). Malgré les assouplissements faits par le gouvernement actuel concernant les critères d'accès au crédit d'impôt, ces critères demeurent trop restrictifs et combinés au fait que ces mesures sont méconnues, cela a pour effet de restreindre les bénéficiaires. Nos demandes d'accès à l'information ainsi que celles effectuées par la Société canadienne du Cancer montrent que le nombre de bénéficiaires demeure finalement marginal comparativement au nombre total de PPA au Québec.

De plus, certaines modalités du chèque emploi services ont été modifiées récemment. Il est maintenant possible de s'auto-embaucher pour quelques heures en tant que proche aidant d'un adulte ayant une déficience majeure. Cependant, en plus du fait que ces heures et les salaires soient loin de compenser la réelle contribution de ces parents, ces derniers perdent alors le droit de demander le crédit d'impôt.

Voici plusieurs critères qui devraient être modifiés :

- Les crédits d'impôt ne devraient pas être calculés sur la base du revenu de la personne aidée seulement, mais sur les revenus de la PPA, afin de compenser sa réalité à elle et ne pas la positionner en situation de dépendance. Ceci permettrait aussi de compenser la perte de revenu si la personne malade était la seule à obtenir des revenus d'emplois avant la maladie;
- Le critère du nombre de mois de maladie ou de déficience devrait être réduit et ne plus être consécutif afin de mieux tenir compte de la réalité des maladies aiguës, de type cancer, ou par plateau de type sclérose en plaques ou des situations de santé pour lesquelles un pronostic sur 12 mois est difficile. De même, ces changements de critères permettraient de soutenir les PPA dont la personne fait différents séjours entre le domicile de la PPA et son lieu de soins de longue durée;
- Le formulaire de déficience devrait être renommé puisqu'il semble trop péjoratif pour bien de personnes malades. Cela peut les freiner à remplir ledit formulaire;
- Dans la même veine, les PPA dépendent de la volonté de la personne aidée à faire remplir ce formulaire et à leur transmettre. Or plusieurs personnes aidées sont soit dans l'incapacité de faire les démarches, soit n'acceptent pas leur situation de santé ou n'acceptent pas l'importance que la PPA puisse avoir et l'impact que son rôle a sur elle (Sophie Éthier et al., 2020); Il est donc important de mettre en place un mécanisme permettant à la PPA de réclamer le crédit d'impôt même si la personne aidée ne remplit pas le formulaire;
- Le crédit d'impôt devrait être ouvert aux proches aidantes qui reçoivent une forme de rémunération de quelques heures par semaine dans le cadre du chèque emploi service.

CONCLUSION

Il est important d'affirmer qu'aucune des compensations financières ni les autres mesures de services pour les PPA ne doivent réduire la quantité et la qualité des services publics reçus - ce qui amènerait une forme de privatisation des soins au sein de la famille. Ces compensations et ces services contribuent au choix éclairé et volontaire des proches aidants, en diminuant les risques d'épuisement. Plusieurs questionnements demeurent quant à la meilleure opérationnalisation de ces types de soutien : comment éviter que ces services et allocations n'excluent socialement et professionnellement les proches aidants ? Quels montants et durées d'indemnisation seront suffisants et représentatifs du travail réellement effectué sans pour autant glisser vers la professionnalisation des proches aidants ? Comment limiter les risques de mauvaises relations, d'abus entre aidant et aidé ou de maintien dans la dépendance ? Ces questionnements ne peuvent être résolus qu'à travers des projets pilotes, et en tant que récipiendaire de témoignages de PPA qui s'appauvrissent depuis plus de 30 ans, nous constatons qu'il est nécessaire d'agir rapidement.

Nous n'avons survolé ici que les besoins nécessitant du financement gouvernemental. Les détails de l'opérationnalisation des mesures devraient se planifier en partenariat entre les différents ministères concernés et les acteurs terrain de la proche aide, tel que Proche Aide Québec.

REMERCIEMENTS

Nous remercions Hélène Cornellier, de l'Association féministe d'éducation et d'action sociale pour son soutien à la rédaction de cet avis.

RÉFÉRENCES

- Action Canada Task Force. (2013). *Who Cares About Young Carers? Raising Awareness For An Invisible Population*. http://www.actioncanada.ca/wp-content/uploads/2014/04/TF1-Report_Young-Careers_EN.pdf
- Anne Plourde. (2021). *Les résidences pour aîné·e·s au Québec – Portrait d’une industrie milliardaire*. Institut de recherche et d’informations socioéconomiques. <https://iris-recherche.qc.ca/publications/les-residences-pour-aîne%20b7e%20b7s-au-quebec-portrait-dune-industrie-milliardaire/>
- Association féminine d’éducation et d’action sociale. (2004a). *Concilier travail-famille ou concilier famille-travail : Où sont nos priorités comme société? Mémoire déposé au ministre de l’Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille du Québec, monsieur Claude Béchar, dans le cadre de la consultation pour une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*. AFEAS.
- Association féminine d’éducation et d’action sociale. (2004b). *Positions sur le travail non rémunéré, dit « invisible »*. AFEAS.
- Association féminine d’éducation et d’action sociale, & Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible. (2021, février). *Le travail invisible, ça compte! Reconnaître le travail invisible des parents et des proches aidant.e.s, en l’évaluant et en l’intégrant au PIB canadien*. Mémoire. Février 2021. Afeas. <https://www.afeas.qc.ca/documentation/le-travail-invisible-ca-compte-reconnaitre-le-travail-invisible-des-parents-et-des-proches-aidant-e-s-en-levaluant-et-en-lintegant-au-pib-canadien-memoire-fevrier-2021/>
- Chadi, N., & Stamatopoulos, V. (2017). Caring for young carers in Canada. *CMAJ*, 189(28), E925-E926. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170145>
- Coalition pour la conciliation famille-travail-études. (2019). *Coalition pour la conciliation famille-travail-études*. <https://ccfte.org/>
- Comité inter-associations pour la valorisation du travail invisible. (2020). *Le travail invisible, ça compte!* <https://www.travailinvisible.ca>
- Conseil du Statut de la Femme. (2018). *Portrait Les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes* (p. 70). https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf
- Fast, J. (2015). Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges. *Institut de recherche en politiques publiques*. <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>
- Gagnon Mélanie & Beaudry Catherine. (2018). *Mémoire présenté à la Commission de l’économie et du travail dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi no 176 Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d’autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation travail-famille*.
- Glaser, R., & Kiecolt-Glaser, J. (2007). *Chronic Stress Can Steal Years From Caregivers’ Lifetimes—09/18/07*. Chronic Stress Can Steal Years From Caregivers’ Lifetimes - 09/18/07. <https://news.osu.edu/chronic-stress-can-steal-years-from-caregivers-lifetimes--091807/>
- Gouvernement du Canada. (2018, août 24). *Prestations pour proches aidants et congés* [Description de programme]. Assurance emploi. <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>
- Gouvernement du Canada, S. C. (2013, septembre 10). *Portrait des aidants familiaux, 2012 : Faits saillants*. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm>
- Grant Charles. (2019). General Profile, Social and Health Comparisons of High School Age Young Carers to Their Non-Caregiving Peers. *Relational Child & Youth Care Practice*, 1(32). https://www.researchgate.net/profile/Grant_Charles2/publication/334468889_General_Profile_Social_and_Health_Comparisons_of_High_School_Age_Young_Carers_to_Their_Non-Caregiving_Peers/links/5d2cc579458515c11c335f30/General-Profile-Social-and-Health-Comparisons-of-High-School-Age-Young-Carers-to-Their-Non-Caregiving-Peers.pdf
- Heschl Christopher & Arcand Alan. (2019). *Mesures pour offrir un meilleur soutien aux aînés et à leurs proches aidants*. Conference Board of Canada. <https://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=10130&AspxAutoDetectCookieSupport=1>
- Institut de la Statistique du Québec. (2015a). *Répartition des proches aidants âgés de 15 ans et plus selon le nombre de bénéficiaires et le nombre moyen d’heures d’aide fournie chaque semaine, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012*. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien->

social-entraide/statistiques_proches_aidants_t4_1.htm

Institut de la Statistique du Québec. (2015b). *Type d'aide fournie au bénéficiaire principal selon la fréquence et le fait que l'aidant soit le seul recours, selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012*. http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_3_1b.htm

Institut de la Statistique du Québec. (2015c). *Type d'aide fournie selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012*. http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_2.htm

Janet Fast. (2015). *Caregiving for Older Adults with Disabilities : Present Costs, Future Challenges (IRPP Study - Faces of Aging)*. IRPP. <https://irpp.org/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities/>

Kempeneers, M., Battaglini, A., & Van Pevenage, I. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. *Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions*. https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterAction_s/Publications/carnets_synthese_4_final.pdf

L'Institut Vanier de la famille. (2016). Et si on aidait nos (jeunes) aidants? *Institut Vanier de la famille*. <http://institutvanier.ca/si-aidait-nos-jeunes-aidants/>

Mélanie Gagnon & Catherine Beaudry. (2017). *Les proches aidants en emploi : Une exploration de leurs besoins. Rapport de recherche*. Université du Québec à Rimouski.

Mélanie Gagnon, Catherine Beaudry, & Jenny Boies. (2018). L'amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : Vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés. *Ad machina: l'avenir de l'humain au travail*, 1(2), 19-34. <https://doi.org/10.1522/radm.no1.915>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Chez soi : Le premier choix—La politique de soutien à domicile*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>

RANQ. (2017). *Inclusion des proches aidants dans la loi sur les normes du travail. Il est temps d'agir*. Regroupement des aidants naturels du Québec. http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/12/RANQ-Recommandations-Min_Travail-15-juin-2017.pdf

RANQ. (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Regroupement des aidants naturels du Québec. http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf

RANQ. (2020). *L'impact de la pandémie de Covid-19 sur les personnes proches aidantes*. Regroupement des aidants naturels du Québec. <http://ranq.qc.ca/impact-pandemie-proches-aidantes/>

Sophie Éthier, Marie Beaulieu, Mélanie Perroux, Anna Andrianova, Mireille Fortier, France Boisclair, & Marie-Claude Guay. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aide ne rime plus avec maltraitance. *Intervention, Regards sur la diversité des visages de la proche aide en 2020*(151), 33-46.

Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting : The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809-822.

Statistique Canada. (2014, septembre 24). *Les jeunes Canadiens fournissant des soins* [Gouvernement du Canada]. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.htm>