FoRum

DE RÉFLEXIONS ET DE DISCUSSIONS

les actes

Des droits à conquérir pour les proches aidants

Conférencières

Sylvie Riopel
du Regroupement des aidants naturel(les) de Montréal

Nancy Guberman
professeure retraitées, École de Travail social, UQAM

Syva-Lee Wildenmann
Executive director, Rupert's Land Caregiver Services, Manitoba

Céline Feuillat
Chargée de Projets, Ligne info'Aidants et Formations, Belgique

21 mars 2016



Organisé par le Regroupement des aidants naturels du Québec

RANQ

Pourquoi un Forum?

Depuis plusieurs années, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), ses groupes membres, ainsi que d'autres organismes, milite en faveur d'une réelle reconnaissance des proches aidants. Cela passe par de meilleurs services de répit, de maintien et de soins à domicile de qualité et gratuits, des modifications législatives (par exemple à la Loi du travail), etc.

Mais comment faire avancer cette reconnaissance? En revendiquant une chose à la fois? En demandant la création d'un statut pour le proche aidant? En réclamant des droits bien spécifiques? Tout cela à la fois, en même temps?

La volonté du RANQ, avec ce forum, a été de tenir une discussion franche et ouverte ainsi que d'avoir une vue d'ensemble sur la meilleure marche à suivre pour améliorer la qualité de vie des proches aidants. C'est dans cet esprit que le forum de réflexions et de discussions a été pensé. Nous pensons avoir réussi cet objectif. Les discussions nous ont semblé franches et ont permis de faire évoluer la réflexion de toutes, sinon de la plupart des personnes présentes.

Avec une participation de 84 personnes, représentant 33 organismes et institutions, nous sommes fiers d'avoir contribué à la progression d'une véritable reconnaissance du rôle des proches aidants.

Un gros merci pour votre participation.

Jean-Claude Laporte
Agent de mobilisation

Réalisation de l'affiche : **Marie-Claude Giroux**
Rédaction des textes : **Diane Bélair et Jean-Claude Laporte**
Mise en page : **Umberto Cirrito**

Mot de bienvenue de la présidente du RANQ, Johanne Audet



Bonjour à tous,

Tout d'abord, permettez-moi de vous souhaiter la bienvenue à ce Forum sur les droits des proches aidants. Merci d'être présent en aussi grand nombre pour l'activité d'aujourd'hui. Dans la salle ce matin nous retrouvons des personnes de tous les coins du Québec. Nous avons également des proches aidants qui sont avec nous pour le forum d'aujourd'hui ; je leur souhaite un bienvenu spécial.

J'espère que tout le monde est en forme et que l'arrivée du printemps vous donne autant d'énergie qu'à moi. De l'énergie nous en aurons besoin aujourd'hui, puisque nous avons une grosse journée de réflexion devant nous. La question des droits des proches aidants et surtout celle du statut est une question complexe. Nous sommes là pour réfléchir ensemble, cela demande de l'ouverture d'esprit et un grand respect entre les participants. Alors, je vous invite à ne pas hésiter à lancer vos questions, vos idées, vos commentaires tout au long de la journée. Nous ne sommes pas réunis pour prendre une décision sur quel statut nous devrions accorder aux proches aidants, mais bien pour jeter les premières bases de réflexion sur cette question pour éventuellement aider à la prise de décisions. On veut se faire une tête ensemble et mieux comprendre les avantages et les inconvénients reliés à certains choix. Nos conférencières invitées nous permettront de nourrir la réflexion, je me permets d'ailleurs de les remercier de leur présence.
Si la réflexion d'aujourd'hui nous mène vers des pistes afin de mieux définir ce que doit revendiquer le RANQ ce sera tant mieux.

Le Forum d'aujourd'hui est une première au RANQ. Nous n'avons effectivement jamais eu de discussion collective sur les droits des proches aidants et sur la question du statut. Ce sont des questions d'actualité qu'il faut prendre le temps de se poser.

En terminant, permettez-moi de vous faire part d'un moment que nous avons vécu dans l'organisme pour lequel je travaille, le Regroupement des proches aidants de

Bellechasse. L'automne dernier, nous avons organisé un *focus group* pour connaître l'opinion des proches aidants sur l'organisation de nos services. Nous étions en plein processus de planification stratégique. Autour de la table, il y avait des proches aidantes qui fréquentent notre organisme depuis quelques années (une moyenne de 3 ans). La dernière question du *focus group* portait sur les droits. Plus précisément, la question était : **que signifie pour vous défendre les droits des proches aidants?**

Les réponses nous ont étonnées, les proches aidantes nous ont parlé des droits des personnes malades, elles se sont demandées si elles avaient des droits. Une participante a même affirmé que lorsque tu es proche aidante tu n'as pas de droits. Elles ont tout de même parlé du droit d'être reconnu et considéré et le droit d'avoir du soutien. L'animation de ce groupe a été difficile pour les intervenantes, puisqu'elles avaient le goût d'intervenir, mais elles ne pouvaient pas pour ne pas influencer les participantes. Après la rencontre, elles ont toutefois pris le temps de parler des droits. Cette expérience nous a dit que nous, comme travailleuses, notre réflexion est quand même bien amorcée sur la question des droits, elle le sera encore plus après la journée d'aujourd'hui, mais les proches aidants eux? Disons que dans notre organisme, nous avons ajusté nos stratégies. Nous allons informer davantage les proches aidants qui fréquentent notre organisme sur leurs droits. Nous avons pris un virage axé sur l'éducation populaire.

Pour ma part, je crois que si nous voulons faire avancer la question des droits des proches aidants, il faut mobiliser les proches aidants. Comment les mobiliser alors qu'ils ne savent pas qu'ils ont des droits? Notre mission est de les informer, ce n'est qu'après que nous pourrons les mobiliser.

Je vous souhaite une excellente journée de réflexion!

Merci.



Plénière sur la perception des participantes et des participants du concept de droits et statut pour les proches aidants

(Les personnes présentes sont invitées à s'exprimer sur les thèmes du forum, afin d'avoir un aperçu préliminaire.)

Quelle est votre perception du concept de droits et statut pour les proches aidants

- Le concept de statut est théorique.
- Se baser sur le modèle des comités des usagers où il y a de la défense de droits.
- Un statut permet d'avoir des droits par la suite.

Quelle votre vision préalable, de façon générale, des statuts et droits pour proches aidants

- Actuellement, le proche aidant a un statut populaire et non juridique.
- Le proche aidant est pris pour acquis pour rendre service sans lui reconnaître quoi que ce soit.
- Le client est l'aidé et les questions sont posées à l'aidant lors des rencontres de suivi avec des intervenants en santé.
- Le proche aidant a-t-il le droit de cesser de s'occuper de son proche quand il n'en peut plus?
- Les services s'adressent à la personne aidée.
- Aucun dossier n'est tenu sur le proche aidant.
- L'aidé va bien, mais l'aidant, lui, aurait besoin d'aide.
- Le proche aidant est utile et ne coûte pas cher.

Quelle approche vous semble préférable entre statut et droit

- Un statut est nécessaire pour aller chercher des droits, de la reconnaissance.
- Certains programmes existent mais ne sont pas diffusés, comme celui permettant un hébergement temporaire pour la personne aidée, pour donner un répit à l'aidant. L'aidant doit trouver l'information lui-même, ce qui demande du temps et de l'énergie, pour ensuite faire valoir ce droit. Ces programmes ne sont pas des droits et les gens n'en sont pas informés non plus.
- Les aidants prodiguent 80 % des soins à leur proche, sinon tous les soins. Les intervenants en santé montrent à l'aidant comment faire et le laissent à lui-même.
- Des documents comme le petit livre « Assistance en fin de vie » a été très utile et rassurant, car il expliquait les étapes liées à cette réalité.

- Le droit à l'information est plus important que le statut.
- Le statut va avec des droits et responsabilités, amène des obligations envers le gouvernement.
- La cible doit être claire, bien définie. Plusieurs expressions identifient présentement la personne qui s'occupe d'un proche soit « aidant », « proche aidant » ou « aidant naturel » ce qui crée de la confusion. Il faudrait l'uniformiser. Le mot « naturel » est peu apprécié puisque cela sonne comme pris pour acquis.
- Rémunérer les proches aidants n'a pas de sens. Les abus possibles vont demander de mettre en place des moyens de contrôle, de reddition de compte. Le proche aidant en a déjà assez à faire.
- Le proche aidant est aussi impliqué au plan émotif et cela ne l'aidera pas d'avoir à remplir beaucoup de formulaires.
- L'aide financière et physique du CLSC a beaucoup diminué avec le temps. L'état de l'aidant empire et les services diminuent. Les aidants ne vivent pas tous la même situation.
- Si l'on prend l'exemple des papiers à remplir pour recevoir les allocations familiales, ce n'est pas si complexe et la compensation est très profitable. Une allocation mensuelle pour les proches aidants pourrait être considérée.
- Le droit vient avec le statut. Les proches aidants ont besoin d'un regroupement fort pour outiller les groupes politiquement, pour se donner une vision commune basée sur ce que les aidants vivent sur le terrain et non agir chacun de nôtre côté.



Conférence de Sylvie Riopel



Sylvie Riopel *est responsable des communications et de la défense des droits au Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal depuis plusieurs années.*

La présentation a pour objet de permettre une réflexion sur différents enjeux reliés au statut légal de proche aidant. Afin de faciliter la discussion, quelques définitions s'imposent.

Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux, « *Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.* » En complément, nous pouvons ajouter l'art.39.6 du Code des professions du Québec « … *malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre. Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne*. »

Un statut légal se définit comme suit : « *C'est un ensemble de dispositions législatives ou règlementaires fixant les garanties fondamentales, c'est-à-dire des droits et obligations, accordés à une collectivité publique ou à un corps de fonctionnaires ou d'agents publics.* » (réf. *Dictionnaire français Larousse* et *Dictionnaire juridique)*. Cette définition pose des balises très serrées. La notion de statut légal est en soi complexe à cerner, à définir. D'autant plus que dans le cas qui nous concerne, il touche une diversité de proches aidants. Il interpelle différentes lois, de nombreux acteurs et décideurs.

Les proches aidants auront à se positionner par rapport aux droits et conséquemment aux obligations qu'un statut légal leur conférerait. Ils devront aussi avoir une réflexion sur les conséquences, les répercussions au sein de leur famille et de leur réseau.

Actuellement, il existe des droits qu'ils peuvent exercer comme le droit de prendre des congés, d'obtenir certains crédits d'impôt et de donner des soins et d'offrir leur soutien. Est-ce que ces droits sont proportionnels à leur charge de travail, à leurs fonctions de proches aidants? La reconnaissance du rôle de proche aidant dans la loi de la santé et des services sociaux du Québec n'est pas synonyme de reconnaissance globale et de réponses à leurs besoins.

Afin de pallier au manque d'information, de formation, de répit, d'accompagnement, de services de santé et de services sociaux et de faire un choix libre et éclairé concernant le rôle de proche aidant, le statut légal serait-il une réponse?

Le statut légal pourrait définir le proche aidant comme une personne majeure, ayant un lien significatif avec la personne aidée; soit une personne mineure et/ou majeure avec déficiences des fonctions mentales et/ou physiques; souffrant d'une maladie chronique dégénérative ; personnes en fin de vie, sans tenir compte de leur âge et de leur pathologie. Ses fonctions pourraient être déterminées selon qu'il donne des soins, qu'il fait partie d'un plan d'intervention établi par une équipe multidisciplinaire (partenaire en soins); qu'il a reçu le consentement de la personne aidée pour qu'il lui prodigue les soins à domicile; qu'il donne ses soins et apporte son soutien de façon continue, à temps plein ou à temps partiel; qu'il se conforme aux exigences de la loi le concernant.

Ce qui lui conférait des droits de faire un choix libre et éclairé afin de remplir ses fonctions (rôle) de proche aidant. Déterminerait quelles sont les fonctions qu'il exercerait ainsi que la durée de celles-ci. Devenir à part entière partenaire en soins.

Il aurait droit de recevoir des informations et de la formation, au respect et à son intégrité physique et psychologique, à des mesures de soutien et d'assistance (ex. : répit, suivis psychologiques), à un environnement sécuritaire ; porter plainte (commissaire local aux plaintes ou à la Commission des droits de la personne).

Un tel statut légal protègerait-il le proche aidant de toutes poursuites?
Les proches aidants désirent-ils un contrat?

En conclusion, les proches aidants souhaiteraient-ils un statut légal?

- Universel?
- À l'intérieur d'une loi-cadre?
- Être lié par un contrat?
- Avoir des recours parce que le statut légal leur confère des droits?
- Avoir du soutien, de l'accompagnement, du répit… des services?
- Être moins appauvri?
- Donner des soins de façon plus sécuritaire?

C'est toutes ces questions auxquelles il faut s'éclairer pour faire les bons choix.

COMMENTAIRES DES PERSONNES PARTICIPANTES

- Avec un statut légal, le proche aidant devient un client ou un bénéficiaire.
- Le statut n'est pas reconnu. Les proches aidants font le travail sans être reconnus. Les programmes qui existent pour eux peuvent être éliminés à tout moment. Faire valoir ses droits individuellement demande certaines qualités qui ne se retrouvent pas chez tout le monde.
- Le statut légal fait de l'aidant un soignant seulement, alors que l'accompagnement existe aussi. Cet accompagnement est motivé par des valeurs humaines. Les droits demandés doivent être basés sur ces valeurs, sur les droits de la personne.
- Réfléchir aux valeurs de société que nous voulons, soit financières ou humaines.
- Le statut légal donne des droits et ces droits viennent avec des responsabilités.
- Avec le statut légal, le proche aidant serait intégré dans le réseau de la santé avec la signature de contrat avec un établissement.
- Dans 10-15 ans, moins de jeunes pourront s'occuper d'un proche. Il faudrait des programmes pour former, informer, pour s'occuper de nous-mêmes d'abord, miser sur notre responsabilité individuelle. (voir le document « Approche au mourant »).
- Chaque région est unique. Les CIUSSS ne fonctionnent pas tous pareils. Malgré ces différences, les groupes doivent chercher les points communs qui les rassemblent pour élaborer une stratégie sociopolitique commune pour les proches aidants.



Conférence de Nancy Guberman



Nancy Guberman *est professeure titulaire retraitée de l'UQAM et militante pour la cause des proches aidants.*

Les droits de la personne des proches aidants sont-ils brimés? Voilà notre approche, celle du droit. Mais, de quels droits parle-t-on? Du droit au repos, aux loisirs et aux congés payés. Du droit à un niveau de vie décent et du droit à l'éducation[1].

Selon les données colligées, ces droits sont brimés. Ainsi,

- 51 % des proches aidants disent avoir réduit le temps consacré aux activités sociales et aux loisirs;
- 34 % des parents-aidants et 10 % des enfants adultes qui procurent des soins signalent que leurs responsabilités d'aidants les empêchent de conserver un emploi;
- 28 % des parents, 20 % des conjoints et 7 % des enfants adultes disent avoir des difficultés financières en raison de leurs responsabilités d'aidants;
- 7 % des jeunes aidants disent devoir s'absenter de l'école en raison de leurs responsabilités d'aidants.

Nous parlons aussi du droit à la non-discrimination au motif de l'état matrimonial et familial relative au droit du travail[2]. Ces droits aussi sont brimés quand :

- 25 % des proches aidants indiquent que leur emploi est perturbé par leurs responsabilités d'aidant ;
- 15 % des proches aidants en emploi ont réduit leurs heures de travail salarié pour fournir les soins, coupant de 9 à 10 heures/semaine en moyenne ;

NOTES

[1] Voir les articles 24, 25.1 et 26.1 de la déclaration universelle des droits de l'homme (ONU, 1948).

[2] Article 23.1 de la note 1 et article 10 de la Charte des droits et libertés, Canada, 1982.

- 42 % des proches aidants croient que des heures flexibles au travail et des congés rémunérés pour des absences de courtes durées et sans perte d'emploi les aideraient ;
- Presque 50 % des aidants en emploi considèrent qu'ils ne peuvent pas utiliser des accommodements de flexibilité au travail sans un impact négatif sur leur carrière.

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux :
L'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.
Il doit recevoir l'information et la formation nécessaires pour effectuer les tâches qu'il accepte d'effectuer.
Il doit aussi être considéré comme un partenaire dans l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé.

Malgré tout, il demeure des droits à acquérir.
Comme de bénéficier d'un accès régulier à un répit.
La protection contre la maladie, le chômage et la pauvreté.

De voir à ses besoins en matière de travail, d'éducation, de loisirs et de santé évalués et pris en compte dans le plan de soins à partir d'une évaluation spécifique de sa situation.

Les gouvernements et les services de santé et les services sociaux sont juridiquement tenus de protéger les droits des proches aidants.
Est-ce une avenue à explorer?
Est-ce que cette approche peut rallier de nouveaux alliés?

COMMENTAIRES DES PERSONNES PARTICIPANTES

- Cette approche ouvre la porte, permet de développer des revendications à partir des droits de la personne. Être proche aidant n'est pas un choix. Nous ne sommes pas libres. Nous ne sommes pas des professionnels ni des bénévoles. Les aidants sont instrumentalisés. Les aidants ont une responsabilité morale qui doit être allégée. Un document écrit par Sophie Éthier parle de cette responsabilité.
- Être aidant est un fait accompli alors que se défendre est l'exception. Aller se chercher des alliés comme l'AQDR fait partie de la solution. Le regroupement pourrait aller chercher d'autres alliés parmi les groupes de défense des droits de la personne.
- En ce qui concerne les revendications internationales, l'ONU évalue les pays selon leur respect des droits socio-économiques et culturels tous les 5 ans. Le RANQ pourrait participer à cette évaluation.
- Il faut faire la distinction entre statut et droit.
- Le point de vue est original. Aller chercher des alliés et la transversalité des mesures qui sont aussi intéressantes. La transversalité est un défi, car il est difficile de se faire entendre par les CIUSSS.

Ateliers de discussions

Les personnes participantes sont réparties en quatre ateliers, discutant des avantages et des limites (ou pièges) à revendiquer un statut légal et/ou des droits. Nous avons colligé les principaux points.

STATUT LÉGAL - AVANTAGES

- Le gouvernement aurait des engagements à respecter si le proche aidant a un statut légal.
- On ne peut mettre fin à un statut contrairement à un programme.
- Un statut légal est un levier pour négocier, pour établir des limites, règles, objectifs, pour faire valoir nos droits. Les proches aidants seraient plus écoutés ce qui est rassurant.
- La reconnaissance donne une force d'action.
- La reconnaissance fait avancer une réalité de plus en plus présente.
- La reconnaissance du rôle de l'aidant amène une estime de soi.
- Il est important de se nommer comme « proche aidant » et non comme « épouse de ».
- L'aidant a souvent de la difficulté à se reconnaître ; un statut amène cette reconnaissance.
- Un statut légal permettrait aux proches aidants de pouvoir se situer, de s'identifier davantage et faire que la société s'implique.
- L'aidant lui-même se reconnaîtrait. Un sentiment d'appartenance se développerait ce qui amènerait un rapport de force.
- Un statut légal permettrait à la population de savoir ce que le proche aidant fait, de le promouvoir.
- Pourrait-il ce créer une confusion à l'identité du proche aidant? Entre être un donneur de soins ou être un receveur de services?
- Une confusion existe entre l'appellation « naturel » et « proche aidant ».
- La définition doit donner une vision globale du proche aidant.
- Oui à un statut avec tout ce qui vient avec (proche, temps plein, maison).
- Un statut légal qui n'emprisonne pas, mais qui permet de garder son individualité.
- Avec un statut clairement défini, le rôle du proche aidant peut-il être reconsidéré si le proche aidant ne peut plus le tenir?
- Le proche aidant n'est même pas conscient qu'il en est un. Il faut faire connaître la problématique et reconnaître l'importance de son travail.
- Le statut légal ne devrait pas être trop rigide.
- Un statut légal apporterait une crédibilité à l'aidant tout comme un professionnel.
- Le proche aidant serait mieux considéré par le réseau SSS.
- Le statut légal viendrait avec une tenue de dossier pour les professionnels.

- Une évaluation des aidants serait faite tout comme pour les aidés.
- Un meilleur suivi pour une meilleure connaissance des besoins.
- Un plus grand partenariat avec une équipe multidisciplinaire.
- Concertation primordiale pour assurer un filet de sécurité.
- Devenir partenaires à part entière du processus.
- Un statut légal pour établir un soutien physique.
- Assurer l'accessibilité et de meilleurs services (Classification pour identifier les types de service).
- Un soutien adapté à la lourdeur de la tâche.
- Accès à de la formation, services et aide.
- Un statut légal pour une aide financière.
- Contribution au régime de retraite.
- Versement d'allocation comme pour les parents d'enfants handicapés.
- Un statut légal est pour assurer des services aux proches aidants.
- Bénéficier d'un statut par une approche pour les droits de la personne.



STATUT LÉGAL – LIMITES

- Un statut légal est synonyme de « cadre » ce qui n'est pas compatible avec proche aidant qui est plutôt synonyme de souplesse, amour, émotions.
- Un cadre veut dire une perte de liberté.
- Le statut pourrait être très restrictif.
- Être mis dans un carcan avec des obligations nombreuses.
- En demander encore plus au proche aidant, abuser.
- En étant trop encadré, il y a danger d'avoir une marge de manœuvre limitée.
- L'autonomie et le droit de parole sont en danger. Soyons prudents.

- Le statut légal va amener à une hiérarchie avec l'établissement de balises.
- Des critères serrés écarteront certains aidants ce qui risque de créer des injustices.
- Un statut légal signifie des obligations, avec des tests à passer, qui pourraient faire que le proche aidant ne peut plus jouer son rôle.
- Un statut légal signifie une uniformatisation du proche aidant (tant d'heures/semaine, telles caractéristiques, etc.).
- Qui définira les limites du proche aidant? (tâches, responsabilités).
- Le statut légal fait du proche aidant un travailleur. Le côté émotif peut l'amener à refuser.
- Un statut légal peut être un frein à l'engagement.
- Un statut légal vient avec une loi ce qui risque d'éloigner le proche aidant qui ne veut pas de ce statut légal.
- Les proches aidants ne doivent pas avoir un cadre professionnel avec des responsabilités. Leur aide est non quantifiable et non qualifiable.
- L'impact émotionnel doit être tenu en compte et la durée de prise en charge d'une personne.
- Le statut légal compare le proche aidant avec d'autres réseaux.
- Un statut légal amplifie l'étiquette de proche aidant au détriment de ce qu'il est comme personne vis-à-vis l'aidé.
- Est-ce que le gouvernement pourrait se désengager avec un statut légal? Il va pelleter dans la cour du proche aidant. Si le gouvernement peut se désengager quelque part il va le faire.
- Les CISSS vont pelleter leurs responsabilités dans la cour des organismes de proches aidants.
- Le réseau de la santé se préoccupe peu du proche aidant. Il s'en préoccupe uniquement pour l'affecter à des tâches.
- Le proche aidant a besoin de reconnaissance plus que d'un statut.
- Un statut légal pour une reconnaissance, mais être reconnu pourquoi?
- Un statut légal doit-il être la base de la reconnaissance?
- Une reconnaissance sans statut légal est-ce possible?
- Le statut peut-il être autre que légal?
- Le statut légal ne reposerait pas sur une instance, mais sur un ensemble de lois et ministères, sur une loi-cadre.
- Un statut légal n'est pas nécessaire, car les organismes et le regroupement existent déjà.
- Les droits actuels ne sont même pas respectés.
- Peu importe le statut, cela ne donne pas plus de services.
- Revendiquer plutôt la reconnaissance (savoir, expertise, compétence) qu'un statut légal.
- Proposer de faire valoir les droits déjà prévus dans la loi actuelle.



DROITS - AVANTAGES

- Reconnaissance du rôle.
- Reconnaissance avec la mesure des coûts à assumer.
- Les droits reconnus sont plus faciles à revendiquer.
- Les droits répondent mieux à la réalité des proches aidants.
- Les droits répondent à un besoin, sont un levier pour mieux répondre à ce besoin, pour revendiquer, pour être plus vus, plus écoutés.
- Le droit à l'équité. Le proche aidant n'est pas juste un proche aidant. Il a droit à une vie équilibrée, au bien-être, à une qualité de vie.
- Le proche aidant n'est pas là pour tout faire, mais pour voir à ce que ce soit fait.
- Obtenir davantage de services, d'aide.
- C'est une culture à développer.
- Mise en application du droit avec offre de service pour assurer la continuité dans les mesures comme le suivi pré et post natal.
- Une meilleure connaissance des droits de l'aidé par l'aidant favoriserait le soutien de l'aidant.
- Les intervenantes du CISSS doivent recommander vers les services existants, reconnaître l'aidant.
- Les valeurs doivent être bien définies pour que la société les adopte avant de revendiquer un statut et des droits.
- Passer par les droits d'abord s'avère plus solide, plus facile et respecte plus la famille.
- La politique doit être mise en place pour mettre en application les droits existants.

- Les proches aidants ont plus de droits qu'on ne pensait.
- La Charte des droits et libertés aurait avantage à être connue par les proches aidants ainsi que les droits de la personne et les droits socio-économiques et culturels (ONU).
- Travailler davantage sur les droits existants.
- Le RANQ fait de la défense de droits comme dans le dossier conciliation famille-travail.
- Le RANQ pourrait être le porteur d'un message commun au niveau national et les groupes ajouteraient leurs subtilités locales.
- Les députés pourraient être interpellés.
- Besoin de travailler ensemble, force collective.
- La force du nombre, du fait de revendiquer ensemble, importance de favoriser un mouvement
- Avoir des alliés en défense de droits (ex.: AQDR).**DROITS - LIMITES**
- Les droits viennent avec des devoirs.
- Les droits existants sont trop peu connus donc trop peu revendiqués.
- Difficulté de revendiquer avec la force du nombre.
- Le droit laisse le fardeau au niveau individuel, ne donne pas la force de revendiquer, statut théorique.
- Les associations doivent éduquer les proches aidants.
- Avoir de bons contacts aux CISSS.
- Les droits sont-ils vraiment respectés et appliqués? (revendiqués depuis 2003).
- Les proches aidants sont bousculés dans leurs droits.
- Le droit de l'aidé prime sur le droit de l'aidant.
- Il faut connaître ses droits en plus de se battre pour se faire respecter, bien que l'aidant soit épuisé.
- Une loi vient avec une panoplie d'étapes coûteuses pour le gouvernement.
- Faire connaître les droits existants aux proches aidants.



L'exemple belge[3]

***Céline Feuillat**, chargée de projets à la Ligne info'Aidants et Formations, le l'ASBL Aidants proches.*

L'ASBL Aidants proches fait, entre autres, du lobby politique pour soutenir l'aidant proche. On estime qu'il y environ 9 % de la population de 15 ans et plus, soit 860 000 personnes, qui est aidant proche. Les femmes de 55 à 64 ans forment le contingent le plus large.

La Loi sur la reconnaissance de l'aidant proche a été adoptée en 2014. La Loi existe, mais elle n'a pu être mise en application immédiatement à cause du changement de gouvernement.

Depuis 2015, beaucoup de protections sociales ont été ajoutées en lien avec le travail et les pensions. Des groupes de travail ont été formés, par le gouvernement, sur les 4 thèmes suivants : information centralisée, création de soutien et services, place de l'aidant en partenariat avec les intervenants en santé et les limites du maintien à domicile. L'ASBL Aidants proches participe à ces groupes de travail.

Les aidants proches n'ont pas de statut légal. Les allocations versées aux aidants proches sont maintenues, sauf pour certaines situations comme l'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie rare.

PÉRIODE DE QUESTIONS ET D'ÉCHANGES

Comment le proche aidant est-il reconnu?
La Loi donne une définition légale de la fonction d'aidant proche et des critères pour le baliser. Entre autres, il doit avoir une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée. Il doit être en lien avec au moins un intervenant professionnel. Il doit tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

La demande de reconnaissance, se fait via une déclaration d'honneur. Elle doit être renouvelé annuellement.

Qui finance votre organisme?
L'organisme est financé à 100 % par les autorités publiques.

La Loi a-t-elle modifiée votre mission?
L'adoption de la Loi est en lien avec les autres revendications. La Loi est préalable au soutien dans d'autres ministères. L'organisme n'a pas attendu l'application de la loi pour continuer son lobby politique.

NOTES

[3] Pour des raisons de difficultés techniques, ce fût difficile de noter convenablement la conférence. Étant donné les évènements tragiques du 22 mars 2016 survenus en Belgique, nous n'avons pas contacté Mme. Feuillat pour compléter les informations.

L'exemple manitobain

Syva-Lee Wildenmann, Executive Director, Rupert's Land Caregiver Services, Manitoba

La Loi 42 sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels (*Caregiver Act*) adoptée en 2011 au Manitoba pose des défis à relever au présent et au futur. Les acteurs répondent aux attentes. Le bilan de l'application de cette Loi est positif.

PRÉAMBULE À LA LOI

1 Avant l'adoption de la loi, certains paramètres ont été formulés. Les trois principaux étant :
2 Reconnaître l'importance des proches aidants.
3 Reconnaître l'importance de l'apport et accroître la connaissance.
4 Reconnaître les principes pour la reconnaissance et l'évaluation des services aux aidants.

OBJECTIFS DE LA LOI

Le législateur a identifié des objectifs que la loi devait atteindre :

1 Augmenter la connaissance et la reconnaissance du proche aidant.
2 Reconnaître leur apport à la société.
3 Aider à faire un cadre afin de mieux définir le rôle d'aidant.
4 Reconnaissance du soutien aux aidants.

PRINCIPES GÉNÉRAUX CONCERNANT LE PROCHE AIDANT

Certains principes sont inclus, en annexe, dans la loi manitobaine :

1 Le lien entre les aidants naturels et les personnes qu'ils aident doit être reconnu et respecté.
2 La valeur de la contribution économique et sociale que les aidants naturels apportent à la société doit être reconnue et soutenue.
3 Les aidants naturels doivent être reconnus comme des individus ayant des besoins propres qui vont au-delà de leur rôle d'aidant.
4 Il faut appuyer les aidants naturels pour favoriser leur bien-être physique et social et leur permettre de prendre part à la vie en famille, dans la collectivité et dans la société.
5 L'importance des aidants naturels à titre de collaborateurs importants des autres fournisseurs de soins, d'aide et d'assistance doit être reconnue, compte tenu de leurs connaissances uniques et de leur expérience.
6 Les aidants naturels doivent être traités avec dignité et respect.
7 Il faut appuyer les aidants naturels pour leur permettre d'accéder à un meilleur bien-être économique et une plus grande indépendance; dans la mesure du possible, les aidants naturels devraient bénéficier de la possibilité de prendre part à des activités d'emploi et de formation.

AUTRES ÉLÉMENTS INCLUS DANS LA LOI SUR LA RECONNAISSANCE

1. Le premier mardi d'avril devient la Journée des aidants naturels.
2. Un Comité-conseil peut être formé par le ministre afin de lui fournir des informations et des recommandations.
3. Un rapport doit être produit tous les 2 ans afin d'évaluer la situation.

QUELQUES CONSÉQUENCES DE LA LOI

1. La Loi amène des attentes pour les aidants vis-à-vis des législateurs.
2. La loi formalise la reconnaissance.
3. La loi ouvre la porte au débat. Un certain éveil, prise de conscience, autour des enjeux au sujet des aidants.

OBSTACLES ACTUELS

- Il n'y a pas eu d'évaluation formelle à ce jour.
- Le rapport biennal les rend tout de même redevables.
- Aucun soutien financier n'a accompagné la Loi.
- La Loi sur la reconnaissance est de la compétence du Secrétariat du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé, ce qui fait que l'accent est mis sur les aidants qui s'occupent des gens âgés.
- Difficulté à faire connaître la Loi.

DÉFIS FUTURS

- Impliquer les médias pour favoriser la conscientisation de la population en général.
- Mettre l'accent sur les aidants qui ne s'occupent pas de personnes âgées.
- Voir avec les entreprises pour qu'il y ait plus de souplesse au travail et la même chose pour les études.

PÉRIODE DE QUESTIONS ET D'ÉCHANGES

Un statut vient-il avec des responsabilités avec cette loi?

- Il est important d'avoir une reconnaissance et de voir à gérer les conséquences par la suite. Les défis sont très grands et la reconnaissance aide.

Dans le cas où plusieurs personnes sont « aidantes », sont-elles toutes reconnues?

- Toutes sont reconnues, mais le *Caregiver Tax Credit* est pour un seul aidant.
- Pour avoir le crédit d'impôt, il n'y a pas d'obligation de demeurer avec la personne aidée.
- Le *Caregiver Tax Credit* n'est pas relié à l'âge au Manitoba et ne demande pas de demeurer avec la personne aidée tout le temps. L'aidant a aussi de l'aide pour demander le crédit.
- Un aidant inclut aussi le voisin.

Cette reconnaissance a-t-elle amené les gens à s'identifier comme aidants?

- Oui et non. Oui, à cause des événements. Non, car les médias n'ont pas embarqué, les personnes rejointes sont déjà conscientisées

Mot de la fin par la présidente du RANQ, Johanne Audet

Nous croyons que ce Forum permettra de jeter les bases sur la question complexe des droits des proches aidants. Le RANQ croit qu'une loi-cadre est un outil qui peut être intéressant. Une loi-cadre touche plusieurs ministères.

En faisant le tour des ateliers, j'ai entendu tout et son contraire. Par exemple, les participants souhaitent un statut puisque cela permettrait qu'un plus grand nombre de proches aidants se reconnaissent, mais en même temps cela peut faire fuir ou faire peur à certaines personnes qui ne voudront pas de l'étiquette et des responsabilités qui vont avec. Certains ont mentionné qu'il était préférable de commencer par les droits et d'évaluer la situation par la suite.

Le financement du RANQ a même été discuté. Malgré le maigre financement annuel du RANQ, le CA a fait le choix de tenir ce forum à même ses surplus. Le RANQ est de plus en plus reconnu et interpellé sur la question des proches aidants. Mais, c'est aux membres, à qui le RANQ appartient, de s'impliquer et de faire avancer la cause.

À ce sujet, les membres présents sont invités à envoyer une lettre d'appui au Regroupement de la Mauricie, en vue d'une demande à l'ONU pour la tenue d'une journée mondiale des proches aidants.

Nous tenons à remercier les participants et les organisateurs de la journée ainsi que l'animatrice de la plénière, les animateurs et les secrétaires d'ateliers et bien entendu les conférencières.

Merci à tout le monde!