



Mémoire – Vers une politique nationale des proches aidants

Présenté à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants

Le 24 septembre 2019

Réseau FADOQ

4545, avenue Pierre-De Coubertin
Montréal (Québec) H1V 0B2

Téléphone : 514 252-3017
Sans frais : 1 800 544-9058
Télécopie : 514 252-3154
Courriel : info@fadoq.ca

© Réseau FADOQ 2019

Responsables : Gisèle Tassé-Goodman, présidente et Danis Prud'homme, directeur général

Rédaction : Philippe Poirier-Monette, conseiller en droits collectifs

Révision et correction : Sophie Gagnon

Table des matières

Présentation du Réseau FADOQ	5
Introduction	6
Définir le proche aidant	7
Définitions existantes.....	7
Une définition inclusive.....	7
Lexique des termes utilisés.....	8
Définition et critères proposés.....	8
Droits du proche aidant.....	9
Droit à une information juste et complète.....	9
Droit à la reconnaissance de l'expertise du proche aidant.....	9
Droit à l'accessibilité.....	10
Soutien gouvernemental.....	11
Crédit d'impôt pour aidant naturel.....	11
Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel.....	13
Crédit d'impôt pour relève bénévole.....	13
Programme d'allocation directe – Chèque emploi-service.....	14
Mesures en lien avec le marché du travail.....	16
Protéger l'emploi d'un proche aidant.....	16
Instaurer un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA).....	16
Éviter de pénaliser la retraite.....	17
Ressources destinées aux proches aidants.....	19
Soins à domicile.....	19
Services disponibles.....	19
Conclusion.....	21
Recommandations.....	22
Bibliographie.....	24

Présentation du Réseau FADOQ

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte plus de 535 000 membres. Il y a 49 ans, l'objectif principal de la fondatrice, Marie-Ange Bouchard, était de briser l'isolement des aînés en leur offrant une panoplie d'activités de loisir, sportives et culturelles.

À ce jour, outre le volet des loisirs, l'un des intérêts de notre organisme est de faire des représentations auprès de différentes instances dans le but de conserver et d'améliorer la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et de demain. Ainsi, nous offrons notre collaboration et mettons notre expertise à profit afin d'encourager le gouvernement à faire des choix judicieux tenant compte du contexte démographique qui fait du Québec l'une des sociétés occidentales dont le vieillissement de la population est le plus marqué.

Le Réseau FADOQ profite de toutes les tribunes afin de susciter une prise de conscience et faire en sorte que la voix des aînés soit représentée et surtout considérée dans les différents enjeux politiques. Il importe de travailler à des solutions proactives et novatrices afin de permettre une évolution positive de notre société face au vieillissement de la population et ainsi mieux composer avec les impacts de ce phénomène.

Introduction

Au cours des prochaines années, les proches aidants deviendront de plus en plus nombreux au Québec, un phénomène qui s'explique, entre autres, par le vieillissement de la population. Déjà, l'organisme L'Appui pour les proches aidants d'aînés évaluait en 2016 que 2,2 millions d'adultes au Québec posaient un geste comme proche aidant d'aîné de façon hebdomadaire. De ce nombre, 630 000 Québécois et Québécoises consacraient plus de 5 heures par semaine au soutien à une personne proche (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016).

Cette réalité est tellement répandue que le gouvernement du Québec a récemment organisé un forum sur les proches aidants, lequel a rassemblé plus de 200 intervenants du milieu. Le Réseau FADOQ a évidemment salué cette initiative, à laquelle il a participé. Des gestes concrets devront cependant être posés rapidement.

En effet, depuis de nombreuses années, le Réseau FADOQ s'efforce de souligner aux gouvernements successifs l'importance des proches aidants et la nécessité de reconnaître leur apport ainsi que de mieux les soutenir.

Le Réseau FADOQ réclame la mise en place d'une politique nationale des proches aidants. Une telle politique devra contenir des éléments essentiels à l'amélioration des conditions de vie des proches aidants :

- une définition du proche aidant lui octroyant un statut légal;
- des droits associés à ce statut;
- un soutien gouvernemental;
- des mesures en lien avec le marché du travail;
- des ressources destinées aux proches aidants.

Ainsi, ce document vise à poser des jalons en vue de l'élaboration par le gouvernement du Québec d'une nécessaire politique nationale visant à soutenir les proches aidants.

Définir le proche aidant

Une définition officielle du proche aidant est primordiale à la crédibilité d'une politique nationale des proches aidants. Une telle définition permettra d'octroyer un statut juridique aux proches aidants. Il s'agit à la fois d'une reconnaissance de leur réalité et d'une base sur laquelle les autorités gouvernementales pourront concevoir des programmes leur étant destinés.

De surcroît, une telle définition permettra une reconnaissance mutuelle de ce statut par l'État ainsi que par le proche aidant lui-même. En effet, L'Appui pour les proches aidants d'aînés indiquait en 2016 « [qu]un adulte québécois sur deux qui pose un geste comme proche aidant d'aîné ne se reconnaît pas comme tel » (Ibid.). Par ailleurs, il est nécessaire que les différents gestionnaires de programmes gouvernementaux puissent s'outiller de cette définition afin de faciliter la reconnaissance des individus à titre de proches aidants et leur admissibilité à un programme particulier.

Il importe de faciliter cette prise de conscience. D'une part, le proche aidant doit prendre soin de lui-même et être vigilant face aux possibles signes de fatigue ou de détresse. D'autre part, la reconnaissance des proches aidants, dès le début de leur parcours, permet un meilleur accès aux ressources afin d'améliorer leur qualité de vie.

Définitions existantes

Dans sa politique de soutien à domicile intitulée *Chez soi : le premier choix*, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec met de l'avant cette définition : « 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 » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

La définition du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) indique ceci : « Les personnes proches aidantes assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.) » (RANQ, 2018).

De son côté, la Belgique a adopté en mai 2014 la Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Cette pièce législative définit le proche aidant (ici libellé « aidant proche ») ainsi : « La personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée » (Gouvernement de la Belgique, 2014).

Ces définitions sont accompagnées d'éléments supplémentaires afin de cerner le rôle et la nature du proche aidant. Dans tous les cas, certains éléments se trouvent constamment au cœur de la définition du proche aidant : le type d'engagement, la relation avec la personne soutenue, le genre d'aide prodigué, la rétribution, l'aspect de la dépendance, la fréquence de l'aide donnée, la complémentarité et le lieu où le soutien est effectué. La définition québécoise du proche aidant devra nécessairement intégrer ces aspects afin d'être complète. Par ailleurs, il importe qu'une pluralité de réalités puisse s'exprimer par le biais de cette définition afin que les proches aidants s'identifient et se reconnaissent comme tels.

Une définition inclusive

À l'instar de la définition belge, chacun des éléments compris dans la définition québécoise doit être détaillé. Ainsi, un lexique précède la définition afin de clarifier les termes utilisés et de faciliter l'identification d'un individu à titre de proche aidant.

Lexique des termes utilisés

Dans la présente définition, on entend par :

- Soutien : aider, appuyer, défendre ou encore protéger le proche dans une situation de dépendance.
- Gracieusement : gratuitement, volontairement, sans exiger d'honoraires et sans demander une quelconque contrepartie en retour.
- Fréquemment : le soutien et l'aide prodigués s'inscrivent dans la durée, sont réguliers ou occasionnels et en fonction des besoins du proche dans une situation de dépendance.
- Non professionnel : qui n'est pas habilité, sur la base d'un diplôme ou d'une reconnaissance légale, à prodiguer des soins ou des conseils en matière de soins ou d'aide à domicile contre une rémunération effective.
- Proche : personne avec laquelle s'est développée une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec l'aidant.
- Dépendance : exprime le rapport qui lie l'aidant et l'aidé, dans lequel l'apport du premier est nécessaire au fonctionnement adéquat du second.
- Incapacité : limitation physique ou mentale, temporaire ou non, empêchant un proche de subvenir seul à ses besoins.

Définition et critères proposés

La définition suggérée est libellée comme suit :

« Proche aidant : personne qui soutient gracieusement, fréquemment et à titre non professionnel un proche dans une situation de dépendance temporaire ou permanente due à une incapacité. »

Les conditions d'exercice du proche aidant sont les suivantes :

- Le proche aidant assure son rôle avec le concours d'un ou de plusieurs professionnels de la santé.
- L'aide prodiguée doit tenir compte du projet de vie et des volontés de la personne aidée.
- L'implication et le soutien du proche aidant sont reconnus par la personne aidée ainsi que par l'État.
- L'État vient en aide au proche aidant et à la personne aidée par le biais de programmes, de mesures de soutien ainsi que par l'allocation de ressources professionnelles et pécuniaires.
- L'implication du proche aidant doit s'effectuer par altruisme et sans dessein négatif pour la personne aidée.

La reconnaissance d'un individu à titre de proche aidant prend fin :

- À la demande du proche aidant ou de la personne aidée.
- Lorsque la situation de dépendance prend fin ou au décès de la personne soutenue.
- À partir du moment où la personne en situation de dépendance est entièrement prise en charge par une ressource d'accueil reconnue.
- Lorsque le proche aidant ne remplit plus ses conditions d'exercice.
- À partir du moment où le proche aidant subit une condamnation en vertu d'un acte commis envers la personne aidée.

Droits du proche aidant

Une définition légale du proche aidant doit également permettre l'octroi de certains droits à ces individus. Il ne s'agit aucunement de donner des privilèges, mais plutôt d'instaurer des mesures afin de faciliter et d'appuyer le proche aidant dans l'accomplissement de ses tâches.

Droit à une information juste et complète

Il s'agit d'une recommandation émanant de la *Stratégie nationale de soutien aux proches aidants* rédigée par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). L'information doit être en lien avec les mesures de soutien existantes.

Le proche aidant doit être d'abord informé des ressources mises à sa disposition afin de mener à bien ses tâches auprès de la personne aidée. Il est essentiel que le proche aidant sache quels sont les services offerts, tels que le soutien à domicile, l'accès à des professionnels de la santé (clinique, CLSC ou autres), les ressources de relève et de repos (centre de répit ou autres) ainsi que les services destinés spécifiquement au proche aidant (aide psychologique, services de santé ou autres). Preuve que les ressources sont méconnues, le Conseil du statut de la femme évaluait récemment que seulement 5,9 % des proches aidants utilisaient une ressource de répit (Conseil du statut de la femme, 2018).

Il importe également que les gouvernements soient proactifs dans la diffusion de l'information relative aux mesures financières destinées aux proches aidants. Actuellement, trop peu de ces individus se prévalent de mesures fiscales leur étant destinées. À ce sujet, le Conseil du statut de la femme estimait que 5,6 % des proches aidants obtenaient de l'argent provenant de programmes gouvernementaux et que seulement 3,4 % avaient accès au crédit d'impôt fédéral élaboré spécifiquement pour ces personnes (Ibid.).

Par ailleurs, il est nécessaire que l'implication du proche aidant découle d'un choix éclairé. Bien qu'il soit essentiel que le proche aidant puisse mettre fin à son engagement à tout moment, il importe qu'un individu qui s'apprête à exercer ce rôle prenne conscience de l'ampleur que cette tâche peut prendre. Les risques liés à une implication sans borne sont nombreux. Il est nécessaire que le proche aidant soit sensibilisé à cette réalité et qu'il soit enjoint à écouter ses capacités.

Droit à la reconnaissance de l'expertise du proche aidant

Selon son degré d'implication, le proche aidant peut détenir une connaissance pointue et complète des besoins de la personne aidée. Il est essentiel que le proche aidant soit engagé dans les décisions entourant la personne soutenue à propos de sa santé. Comme le RANQ l'indique, il est nécessaire que les proches aidants soient « impliqués dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de la santé et des services sociaux » (RANQ, 2018).

Cette implication ne suppose pas que le proche aidant soit le seul maître à bord et que la prise de décision ne relève que de lui. Il s'agit plutôt de s'assurer d'une transparence afin que l'ensemble des parties sachent quels seront les soins et services offerts, à quelles fréquences, pour quelles raisons et dans quels buts. Par ailleurs, il ne faut pas sous-estimer l'apport du proche aidant dans l'élaboration des plans de soins et de services. En effet, son contact continu et régulier avec la personne aidée fait de lui un expert de la situation de cette dernière. Ainsi, il pourra jauger le degré d'appréciation des soins et services octroyés, évaluer l'impact de ceux-ci sur la personne aidée et favoriser la mise en place d'un plan de soins qui respectera le rythme de vie et les valeurs de la personne soutenue.

Droit à l'accessibilité

Par « accessibilité », nous entendons quelque chose dont l'accès est aisé et à la portée du proche aidant. L'accès peut prendre diverses formes : pécuniaire, physique, informationnelle, etc. Il s'agit de rehausser l'accessibilité à des éléments susceptibles de faciliter et d'améliorer l'accomplissement des tâches du proche aidant.

Un élément constamment évoqué concerne l'accès au dossier médical de la personne aidée. La reconnaissance du statut du proche aidant doit aller de pair avec un accès aux dossiers liés à la santé de la personne aidée. Il peut s'agir du dossier du médecin de famille tout autant que du dossier pharmacologique ou encore du dossier dentaire. Ces documents renferment des informations essentielles sur l'état de santé de l'individu en situation de dépendance. Y avoir accès permettra de faciliter la tâche du proche aidant. Cette accessibilité pourra faire en sorte de limiter les sorties inutiles de la personne aidée. D'ailleurs, les déplacements de la personne soutenue lui sont souvent difficiles et nuisibles. Par le biais d'une plus grande accessibilité aux différents dossiers médicaux, il sera plus aisé d'effectuer les renouvellements de prescriptions, par exemple.

L'accessibilité physique s'exprime par la facilité à prendre contact avec la personne en situation de dépendance. Il peut s'agir d'être aux côtés de la personne tout autant qu'être en mesure de communiquer avec elle par divers moyens. Lorsqu'il est question du domicile privé de la personne soutenue, cette accessibilité est généralement aisée puisque consentie directement au proche aidant, lequel aura en main tous les éléments nécessaires afin de garantir son accès. Toutefois, cette accessibilité est plus ardue dans certains lieux institutionnalisés, tels que les hôpitaux ou encore les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Il importe donc d'accoler l'identification du proche aidant au dossier institutionnel de la personne aidée afin de faciliter l'authentification du premier par le personnel de l'établissement, au profit du second. Entre autres, cet assouplissement permettra au proche aidant de circuler librement dans les espaces permis aux résidents et d'avoir accès aux aires de stationnement.

Finalement, l'accessibilité s'aborde du point de vue des finances personnelles. Dans une étude publiée par l'Institut de recherche en politiques publiques, Janet Fast souligne qu'au Canada, les proches aidants dépensent en moyenne 7 600 \$ par année pour la personne aidée, peu importe leur niveau de revenu initial (Fast, 2015). Les dépenses sont de multiples natures et peuvent concerner autant les biens et services indispensables au fonctionnement quotidien de la personne aidée que les sommes dépensées afin de l'accompagner et la soutenir (l'escorter lors de rendez-vous, l'appuyer psychologiquement, etc.). Un exemple concret de cette barrière pécuniaire concerne les tarifs de stationnement ou encore les frais de repas dans les établissements institutionnalisés. Alors que le proche aidant se dévoue gracieusement pour la personne aidée, il doit en plus acquitter des dépenses inhérentes à sa présence. Il faut donc limiter au minimum ce type de dépenses. Rappelons que la proche aidance est capitale pour notre société et que cette implication évite ou limite des coûts substantiels qui seraient autrement assumés par l'État québécois.

Soutien gouvernemental

Dans ses récents documents prébudgétaires, le Réseau FADOQ interpelle l'ensemble des partis politiques afin de les inciter à bonifier le soutien gouvernemental octroyé aux proches aidants. Comme nous l'avons précédemment mentionné, un proche aidant dépensera d'importantes sommes d'argent dans l'exercice de son rôle. Notons que 20 % des proches aidants vivent de l'insécurité financière et que leur réalité pousse plusieurs d'entre eux à réduire leurs heures de travail, ce qui entraînerait une perte de revenu d'environ 16 000 \$/an pour les proches aidants (Ibid.). Ce fardeau financier considérable doit être allégé par les différents gouvernements en place.

Crédit d'impôt pour aidant naturel

Le crédit d'impôt pour aidant naturel est un crédit d'impôt remboursable versé à une personne qui, sans être rémunérée, prodigue soins et assistance continus à un proche admissible. Cette mesure fiscale se décline en 4 volets :

- Volet aidant naturel prenant soin de son conjoint
- Volet aidant naturel hébergeant un proche admissible
- Volet aidant naturel cohabitant avec un proche admissible
- Volet aidant naturel soutenant un proche admissible

Ces derniers établissent certaines distinctions entre le statut de l'aidant naturel par rapport à la personne soutenue et son lieu de résidence. Des critères font varier l'aide financière qui est allouée. Par ailleurs, le nombre de personnes soutenues peut être pris en considération pour l'allocation d'un montant, en fonction du volet sélectionné.

Aidant naturel prenant soin de son conjoint

Le montant octroyé pour un aidant naturel prenant soin de son conjoint peut atteindre 1 015 \$. L'aidant naturel doit être un résident du Québec et cohabiter avec son conjoint âgé de 70 ans ou plus ayant une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques qui le rend incapable de vivre seul. L'habitation peut être une maison, un appartement ou tout autre logement de ce genre qui détient une salle de bain et un endroit où l'on peut préparer les repas. Toutefois, elle ne doit pas être située dans une résidence pour personnes âgées ou dans une installation du réseau public.

Aidant naturel hébergeant un proche admissible

Le crédit d'impôt peut atteindre 1 185 \$ par personne soutenue. L'aidant naturel doit être un résident du Québec. Le proche admissible ne doit pas être le conjoint de l'aidant naturel. Il doit être atteint d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques et être âgé d'au moins 18 ans. Le proche doit avoir habité avec l'aidant naturel dans une habitation dont l'aidant naturel et son conjoint (ou un des deux), seul ou avec une personne autre que le proche, étaient propriétaires, locataires ou sous-locataires, pendant au moins 365 jours consécutifs. L'habitation peut être une maison, un appartement ou tout autre logement de ce genre qui détient une salle de bain ainsi qu'un endroit où l'on peut préparer les repas.

Aidant naturel cohabitant avec un proche admissible

La somme versée peut atteindre 1 185 \$ pour chaque proche admissible. Le proche admissible ne doit pas être le conjoint du proche aidant. L'aidant naturel doit être un résident du Québec. La personne soutenue doit être âgée d'au moins 18 ans et avoir une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques qui la rend incapable de vivre seule. Cette personne doit avoir cohabité avec l'aidant naturel dans une habitation dont lui et son conjoint (ou l'un des deux), seuls ou avec l'aidant naturel ou d'autres personnes, étaient propriétaires, locataires ou sous-locataires, pendant au moins 365 jours consécutifs. L'habitation peut être une maison, un appartement ou tout autre logement de ce genre qui détient une salle de bain et un endroit où l'on peut préparer les repas.

Aidant naturel soutenant un proche admissible

Le crédit d'impôt peut atteindre 533 \$ pour chaque proche admissible. La personne aidée doit être âgée d'au moins 18 ans et être soutenue pendant une période d'au moins 365 jours consécutifs. Son lieu principal de résidence est au Québec et il a habité un logement qui n'était pas situé dans une résidence privée pour personnes âgées ou dans une installation du réseau public. Il était atteint d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques qui faisait en sorte qu'il avait besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne. Un aidant naturel ne peut pas demander ce crédit d'impôt si lui ou une autre personne demande, pour la même année d'imposition et pour le même proche admissible, le crédit d'impôt en tant qu'aidant naturel selon les volets précédemment décrits.

Une révision nécessaire

Exception faite du volet pour aidant naturel soutenant un proche admissible, le crédit d'impôt pour aidant naturel n'est accessible qu'aux individus qui logent sous le même toit que la personne soutenue. Par la suite, une distinction entre les différents volets s'applique en fonction du lien entre le proche aidant et la personne soutenue. Tel qu'indiqué précédemment, un aidant naturel hébergeant ou cohabitant avec un proche admissible pourra réclamer jusqu'à 1 185 \$ par personne soutenue alors que le montant qu'une personne prenant soin de son conjoint peut demander est plafonné à 1 015 \$. À ce sujet, le Réseau FADOQ réclame une équité afin que les conjoints puissent recevoir le même montant que celui octroyé aux aidants naturels hébergeant ou cohabitant avec un proche.

Une autre révision nécessaire concerne le critère d'exclusion à l'admissibilité au crédit d'impôt en fonction du lieu de résidence de la personne soutenue. En effet, les conditions relatives au lieu de résidence du proche soutenu précisent, entre autres, que l'habitation ne doit pas être située dans une résidence pour personnes âgées. Cette règle est particulière puisqu'elle suppose qu'un individu qui loge dans un tel établissement obtiendra un niveau de soins rendant l'apport du proche aidant caduc. De nombreuses personnes choisissent de s'établir dans une résidence privée pour aînés sans toutefois utiliser les services offerts. Par ailleurs, l'utilisation d'un certain nombre de soins et de services ne rend pas moins pertinente et utile la présence du proche aidant. De surcroît, ce dernier devra continuer à assumer un niveau de dépenses afin de soutenir un proche dans ses tâches quotidiennes. Ainsi, le Réseau FADOQ demande au gouvernement du Québec de retirer les résidences pour personnes âgées parmi les restrictions concernant le lieu d'habitation pour l'ensemble des volets du crédit d'impôt pour aidant naturel.

Les volets du crédit d'impôt pour aidant naturel ont été établis afin de prendre en compte les différentes réalités vécues par les personnes en situation de proche aidance. Toutefois, une réalité n'est pas prise en considération : les couples vivant séparément. En effet, dans une telle situation, il n'est pas possible de faire une demande pour le volet aidant naturel prenant soin de son conjoint, en raison du critère de cohabitation. De leur côté, les volets aidant naturel hébergeant un proche admissible et aidant naturel cohabitant avec un proche admissible excluent les proches aidants prenant soin de leur conjoint. Finalement, le conjoint n'est pas considéré comme un proche admissible au crédit d'impôt que peut demander un aidant naturel soutenant un proche admissible. Il importe que le gouvernement corrige cette situation afin que les mesures fiscales mises en place reflètent l'ensemble des réalités vécues par un proche aidant. Ainsi, le Réseau FADOQ réclame que le crédit d'impôt pour aidant naturel soutenant un proche admissible soit accessible aux proches aidants qui soutiennent leur conjoint sans nécessairement vivre sous le même toit.

Le soutien gouvernemental est essentiel pour les personnes vivant une situation de proche aidance. La présence du crédit d'impôt pour aidant naturel manifeste une certaine sensibilité du gouvernement face à cette réalité. Cet apport financier est indispensable, mais il ne reflète pas les coûts assumés par les proches aidants. Il apparaît essentiel de mieux soutenir une personne qui, chaque jour, donne de son temps, perd des revenus et comble le manque de ressources provenant du système public. Ainsi, le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de doubler les sommes associées à chacun des volets du crédit d'impôt pour aidant naturel.

Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel

Le soutien au quotidien d'une personne en perte d'autonomie constitue un fardeau parfois lourd à porter. Diverses ressources de répit sont offertes, majoritairement par le biais d'organismes à but non lucratif. Bien que certaines ressources aient élaboré des grilles tarifaires en fonction du revenu de la personne bénéficiaire, ces services peuvent devenir coûteux pour un individu.

Le crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel est un crédit d'impôt remboursable permettant à un bénéficiaire du programme de se faire remettre 30 % des frais engagés durant l'année pour des services spécialisés de relève. Le maximum des frais admissibles est de 5 200 \$ par année, pour un crédit d'impôt annuel maximal de 1 560 \$. Notons que pour 2019, le crédit d'impôt octroyé régresse de 3 % de la partie du revenu familial dépassant 58 380 \$.

Bien qu'appréciable, ce crédit d'impôt fait en sorte que ses bénéficiaires assument des dépenses qui demeurent considérables. Ainsi, le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de rehausser le taux de remboursement de ce crédit d'impôt afin de le porter à 40 % des frais engagés.

Crédit d'impôt pour relève bénévole

Certaines personnes ne souhaitent pas utiliser les ressources de répit ou encore ces dernières ne sont pas toujours disponibles. Alors, il est possible pour le proche aidant de faire appel à une relève bénévole afin de le soutenir de temps à autre. Afin d'inciter les gens à investir bénévolement de leur temps en vue de soutenir un proche aidant, le gouvernement du Québec a mis en place le crédit d'impôt pour relève bénévole. Il s'agit d'un crédit d'impôt remboursable permettant au proche aidant de répartir un montant d'au plus 1 500 \$ pour chaque bénéficiaire de soins entre les bénévoles qui l'ont assisté.

Afin d'être admissible, une personne doit avoir fourni bénévolement les services de relève à l'aidant naturel d'une personne ayant une incapacité significative de longue durée pendant au moins 200 heures au cours de l'année d'imposition visée. La personne atteinte d'une incapacité significative doit être âgée d'au moins 18 ans et habiter ordinairement avec le proche aidant. Par ailleurs, cette personne ne peut pas rester sans surveillance, en raison de son incapacité. Elle doit être atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques ou recevoir des soins palliatifs. Le bénévole peut ainsi bénéficier d'un crédit d'impôt évoluant entre 250 \$ et 750 \$.

Le Réseau FADOQ demande des modifications à cette mesure fiscale. Bien que le gouvernement du Québec ait récemment modifié ce crédit d'impôt en rehaussant de 1 000 \$ à 1 500 \$ le montant de l'enveloppe de reconnaissance annuelle dont dispose une personne, à l'égard de chaque bénéficiaire de soins pour lequel elle est un proche aidant pour l'année, l'incitatif fiscal demeure bien faible. En effet, afin d'avoir droit au montant maximum accordé par le biais de ce crédit d'impôt, un individu doit avoir accompli 400 heures ou plus de service de relève bénévole. En divisant le montant maximum pouvant être réclamé par le nombre d'heures minimal à accomplir afin d'obtenir ce montant, le crédit d'impôt équivaut à un taux horaire de 1,88 \$. Bien que ce crédit d'impôt récompense l'implication bénévole pour des individus disposés à ne recevoir aucune rétribution pécuniaire, le montant maximal associé au crédit d'impôt pour relève bénévole devrait être revu à la hausse. Le Réseau FADOQ recommande au gouvernement de rehausser le montant individuel maximum octroyé par le biais de ce crédit d'impôt afin qu'il atteigne 1 000 \$. Par ailleurs, notre organisation suggère au gouvernement du Québec d'augmenter le montant de l'enveloppe de reconnaissance annuelle dont dispose une personne, à l'égard de chaque bénéficiaire de soins pour lequel elle est un proche aidant pour l'année, afin qu'il atteigne 2 000 \$.

Programme d'allocation directe – Chèque emploi-service

Le gouvernement du Québec offre actuellement un programme par le biais duquel des travailleurs sont directement rémunérés pour de l'aide et des soins à domicile auprès de personnes qui les requièrent. Ce programme gouvernemental s'adresse à des personnes handicapées ou en perte d'autonomie ayant besoin d'aide à domicile à long terme.

Afin de déterminer l'admissibilité d'une personne à cette allocation, un centre de santé et de services sociaux (CSSS) doit évaluer les besoins de cette dernière et établir un plan d'intervention comportant un nombre d'heures précis de services d'aide à domicile. Les besoins peuvent être variés : il peut autant s'agir de certaines activités comme prendre un bain, manger ou encore certains soins particuliers.

Une fois le plan d'intervention établi, le bénéficiaire du programme doit choisir la personne qui fournira les services d'aide à domicile, en plus d'organiser les activités à faire et les horaires conformément au plan d'intervention dans lequel les tâches sont décrites et expliquées.

Par la suite, le travailleur qui fournit les services reçoit sa paie par l'entremise du Centre de traitement du chèque emploi-service, en fonction d'un taux horaire établi selon des critères régionaux. Il incombe alors au bénéficiaire du programme de remplir toutes les deux semaines un formulaire intitulé « Volet social », lequel sert à la préparation de la paie ou d'autres relevés.

Naturellement, la personne embauchée bénéficie d'avantages prévus par la Loi sur les normes du travail, dont les jours fériés, les absences et les congés familiaux. Le travailleur a droit à une indemnité pour congés annuels et est assujéti à la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles.

Toutefois, la particularité de cette mesure gouvernementale réside dans le fait qu'un bénéficiaire du programme Chèque emploi-service devient un employeur au sens de la loi. La personne à l'emploi peut invoquer ses droits. De plus, les responsabilités assumées par le bénéficiaire sont nombreuses, alors que ce dernier n'est pas nécessairement conscient de ces implications.

La réalité est que les personnes âgées malades et les personnes handicapées qui reçoivent des soins à domicile grâce à ce programme peuvent être poursuivies par l'État. Tristement, le programme Chèque emploi-service a récemment fait l'objet d'un reportage de Radio-Canada dans lequel M^e Gesualdi-Fecteau, professeur à l'UQAM, explique que c'est la structure du programme qui fait en sorte que la plupart des attributs de l'employeur seront assumés par le bénéficiaire (Radio-Canada, 2019). Ce reportage fait état d'une bénéficiaire du programme qui était poursuivie en vertu de la Loi sur les normes du travail.

Le fardeau imposé aux bénéficiaires du programme est également décrié par la professeure Louise Boivin, du Département des relations industrielles de l'UQO. En effet, elle souligne que depuis plus de 20 ans, différents organismes représentant les bénéficiaires demandent au gouvernement de modifier ce programme afin d'éviter les recours judiciaires à l'encontre des bénéficiaires. Jusqu'à maintenant, aucun des différents gouvernements successifs n'a modifié le programme.

Alors que le programme Chèque emploi-service peut être perçu comme une solution au manque de ressources du réseau public ou encore comme une occasion d'embaucher directement un travailleur avec lequel le bénéficiaire aura une bonne relation, les responsabilités assumées par ce dernier sont démesurées.

Le Réseau FADOQ dénonce d'abord le manque de transparence du ministère de la Santé et des Services sociaux envers les bénéficiaires et les gens intéressés par ce programme. Bien que la publication officielle du Ministère adressée aux bénéficiaires explique certaines des responsabilités qui leur incombent, en aucun temps ce document d'information ne signifie clairement que ces derniers

seront considérés comme un employeur au sens de la loi. Les responsabilités et les risques inhérents à ce statut ne sont pas plus détaillés.

Le Réseau FADOQ déplore la structure actuelle du programme qui permet à l'État de se dégager des responsabilités qui devraient lui incomber en tant qu'administrateur des services de santé. Il importe que le gouvernement du Québec corrige la situation en modifiant le programme afin d'éviter les recours judiciaires contre les bénéficiaires du programme. Ainsi, le Réseau FADOQ estime que l'État québécois doit être imputable et assumer l'ensemble des attributs d'employeur en lien avec les travailleurs embauchés dans le cadre de ce programme.

Advenant que le gouvernement du Québec souhaite maintenir le programme tel quel, il est impératif que des informations claires concernant les responsabilités du bénéficiaire soient transmises à toute personne intéressée par ce programme. Par ailleurs, dans le cas où une poursuite serait intentée envers une personne se prévalant du programme Chèque emploi-service, il importe que l'État l'appuie au cours de ces procédures. Rappelons que les bénéficiaires de ce programme sont des personnes vulnérables ayant besoin d'un soutien régulier afin d'assurer leur maintien à domicile. La nécessité d'une aide de l'État dans cette épreuve est donc indubitable.

Mesures en lien avec le marché du travail

Une personne soutenant un proche en perte d'autonomie suit un chemin qui peut avoir des impacts importants sur ses finances personnelles. Par ailleurs, tel que nous l'avons précédemment souligné, cette implication pousse généralement les proches aidants à se retirer partiellement ou totalement du marché du travail.

Protéger l'emploi d'un proche aidant

Actuellement, la Loi sur les normes du travail permet à une personne de s'absenter de son emploi durant 16 semaines par année, sans salaire, si sa présence est requise auprès d'un proche ou d'une personne pour qui elle agit comme proche aidant en raison d'une grave maladie ou d'un grave accident. Si un certificat médical atteste que la maladie de la personne est grave et potentiellement mortelle, le proche aidant peut s'absenter jusqu'à 27 semaines. Dans le cas où la personne soutenue est un enfant mineur, il est possible de s'absenter jusqu'à 36 semaines (CNESST, 2019). Au-delà de ce nombre de semaines, l'employeur peut contraindre le proche aidant à retourner au travail, faute de quoi il lui sera possible de le renvoyer.

Bien qu'il n'existe pas de statistiques spécifiques pour le Québec, les statistiques internationales donnent à penser que le temps moyen investi à titre de proche aidant est de 4,1 années (IFOP & MACIF, 2008). Notons par ailleurs que la longévité accrue de la population risque de faire augmenter cette moyenne. Ainsi, la protection d'emploi accordée par les normes du travail ne concorde aucunement avec les besoins réels des proches aidants. Pour le Réseau FADOQ, il importe que la Loi sur les normes du travail octroie minimalement la même protection d'emploi que pour le congé parental. En vertu de cette disposition, chaque parent d'un nouveau-né ou d'un enfant nouvellement adopté a droit à un congé parental sans salaire pouvant durer jusqu'à 52 semaines.

Instaurer un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA)

Bien qu'il soit possible pour un citoyen ou une citoyenne de s'absenter du travail sans salaire afin de prendre soin d'un proche dans le besoin, peu de gens ont une situation financière leur permettant de subvenir à leurs besoins sans aucune rétribution.

Afin de pallier la perte de revenus liée à cette absence, l'assurance-emploi a mis en place des prestations pour proches aidants, lesquelles permettent d'obtenir une aide financière pouvant aller jusqu'à 55 % de la rémunération du proche aidant. Le montant maximal octroyé est fixé à 562 \$ par semaine – ce qui représenterait un revenu annuel de 29 224 \$.

Toutefois, ces mesures sont fragmentées ou inégales puisqu'elles sont prévues en fonction de la situation de la personne aidée et non en fonction du proche aidant et de ses besoins. Par ailleurs, cette aide est temporaire et variable. En effet, elle se décline en trois volets, dont la durée est distincte : Prestations pour proches aidants d'adultes (maximum de 15 semaines); Prestations pour compassion (maximum de 26 semaines); Prestations pour proches aidants d'enfants (maximum de 35 semaines).

Comme nous l'avons précédemment indiqué, le temps moyen investi à titre de proche aidant est beaucoup plus long que le soutien et la protection gouvernementale alloués. Bien qu'appréciées, les prestations pour proches aidants provenant de l'assurance-emploi permettent de pallier la perte de revenus d'un individu sur un court laps de temps. Le Réseau FADOQ souhaite que le gouvernement du Québec entame une réflexion autour de l'instauration d'un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA), lequel serait fondé sensiblement sur le même modèle que le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP).

En vigueur depuis le 1^{er} janvier 2006, le RQAP constitue un moyen concret de mieux concilier les responsabilités familiales et professionnelles des travailleuses et travailleurs du Québec. Selon la combinaison de volets choisie par le travailleur ou la travailleuse, le RQAP peut s'étendre jusqu'à 52 semaines. Pour sa part, la rémunération dépend du régime sélectionné. Grâce à la souplesse offerte par le RQAP, il est possible d'obtenir des prestations moins élevées pendant une période plus longue (régime de base) ou des prestations plus élevées pendant une période plus courte (régime particulier). Le financement du RQAP est assuré par des cotisations perçues par Revenu Québec, lesquelles proviennent des travailleuses et travailleurs salariés, des travailleuses et travailleurs autonomes ainsi que des employeurs. La gestion du Régime québécois d'assurance parentale a été confiée au Conseil de gestion de l'assurance parentale.

Un régime de ce type pour les proches aidants ne doit pas être perçu comme une dépense. La réalité est que plus de 57 % des proches aidants occupent un emploi (Institut de la statistique du Québec, 2014). Puisqu'il existe peu de mesures de conciliation aidant-travail-famille, l'impact de la réalité des proches aidants se fait déjà sentir dans notre économie. Actuellement, les entreprises canadiennes perdraient 1,3 milliard de dollars par année en baisse de productivité (Bernier, 2015). Au Canada, on estime que 641 millions de dollars sont perdus par le gouvernement en recettes fiscales ou en prestations sociales additionnelles en raison de la réduction des heures de travail des proches aidants et de la perte de productivité liée à leurs absences (Fast, 2015).

Toutefois, l'apport des proches aidants à notre société est majeur. Une étude indique par ailleurs que pour une personne nécessitant 22 heures de soins par semaine, le proche aidant en assurera environ 16 heures (Kempeneers, Battaglini, & Van Pevenage, 2015). Concrètement, ces soins coûteraient entre 4 et 10 milliards de dollars (Ibid.). D'un point de vue national, il serait nécessaire d'embaucher 1,2 million de professionnels à temps complet pour remplacer les heures effectuées par les proches aidants (Fast, 2015).

Il faut permettre aux proches aidants de se concentrer sur leur rôle sans que cela les pousse à l'épuisement. C'est pourquoi il importe que le gouvernement soutienne concrètement les proches aidants en instaurant un régime québécois d'assurance proche aidant. Ce programme pourrait s'inspirer de la souplesse du RQAP au niveau de sa durée et de la rémunération associée. Par ailleurs, puisque le Régime québécois d'assurance parentale est déjà confié au Conseil de gestion de l'assurance parentale, le régime québécois d'assurance proche aidant pourrait également être géré par ce Conseil puisque ce dernier détient déjà une expertise dans le domaine.

Éviter de pénaliser la retraite

Comme nous l'avons souligné, s'investir à titre de proche aidant implique généralement une réduction des revenus. Il importe de souligner que l'impact financier touche également la retraite du proche aidant. D'abord, en se retirant temporairement du marché du travail ou en arrêtant définitivement de travailler, le proche aidant cessera de cotiser à ses régimes de retraite, qu'ils soient publics ou privés. Notons qu'en se prévalant d'une aide provenant de l'assurance-emploi, un individu fera en sorte de suspendre ses cotisations à la Régie des rentes du Québec. Par ailleurs, certains décideront de retirer des sommes prévues pour leur retraite afin de combler la perte de revenus en lien avec la réduction des heures travaillées, ce qui hypothéquera d'autant plus les revenus futurs.

L'impact financier est donc double et le Réseau FADOQ estime que des mesures peuvent être mises en place afin de limiter ces conséquences désavantageuses. La reconnaissance du travail des proches aidants doit passer par l'octroi d'un crédit annuel de rente dans le cadre du Régime de rentes du Québec (RRQ) à tout cotisant qui se serait retiré du marché du travail pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie, malade ou handicapé. Ainsi, lorsqu'une personne a des cotisations nulles au niveau de la RRQ parce qu'elle prend soin d'un adulte malade, handicapé ou en perte d'autonomie à titre de proche aidant, le Réseau FADOQ recommande que Retraite Québec lui inscrive des crédits basés sur 60 %

du maximum des gains admissibles ou la moyenne de ses autres années de cotisation, selon le moins élevé des deux.

Ressources destinées aux proches aidants

Les proches aidants sont constamment sous pression et le gouvernement du Québec doit encourager la mise en place d'un écosystème visant à les soutenir. Il est souvent suggéré aux proches aidants d'obtenir de l'aide avant de craquer, mais on constate rapidement que cette aide peut être parfois inexistante ou encore difficile d'accès.

Soins à domicile

Depuis de nombreuses années, le Réseau FADOQ insiste sur le fait que le soutien et les soins à domicile doivent constituer une priorité pour le gouvernement du Québec. Cette approche doit être priorisée, le domicile étant, de loin, préféré au milieu hospitalier ou institutionnel. Il constitue un milieu de prédilection pour se rétablir d'une maladie ou d'une blessure, prendre en charge des maladies de longue durée et vivre ses derniers jours. De plus, les services et le suivi de santé à domicile facilitent la tâche au proche aidant. Aussi, l'appui des professionnels en soins rassure le patient et le proche aidant, en plus de favoriser l'efficacité de la thérapie médicale.

Par ailleurs, il faut souligner que les coûts liés à l'hébergement institutionnel sont importants. « Le coût total moyen d'une place en CHSLD est estimé à environ 78 000 \$ par année (incluant la contribution de l'usager), soit environ 6 521 \$ par mois. De ce montant, 33 % sont consacrés au soutien (l'alimentation, l'entretien ménager, l'entretien des installations, la sécurité, etc.) et à l'administration » (AQESSS, 2011). Il est essentiel de réserver les places dans ce type d'établissement à une clientèle présentant des profils de besoins très complexes et nécessitant des soins spécialisés.

Investir dans les soins à domicile constitue un moyen de favoriser le maintien de l'autonomie des patients, d'augmenter leur bien-être et de réaliser des économies au niveau des finances publiques. Le Réseau FADOQ souligne les efforts effectués au cours des dernières années, mais encourage le gouvernement à faire plus. Il est nécessaire, entre autres, que le proche aidant ne soit pas oublié lors de la prestation de soins de santé à domicile. Ainsi, il importe que ce dernier reçoive un certain niveau de soins et que son rôle implique un suivi de la part de professionnels (épuisement, fatigue, blessure due à certains gestes répétitifs, etc.)

Toutefois, il y a des effets pervers au maintien à domicile, lorsque les services accordés ne sont pas en adéquation avec les besoins réels. C'est nécessairement le proche aidant qui écope dans cette situation puisqu'il doit assurer les services que le réseau de la santé n'est pas en mesure d'offrir. Les proches aidants se retrouvent ainsi dans une situation persistante d'épuisement. Le Réseau FADOQ insiste sur la nécessité d'allouer suffisamment de ressources en soins et en soutien à domicile afin d'assurer une concordance entre les besoins des aidés et des aidants.

Services disponibles

Il importe que les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants soient informés des services offerts afin de les soutenir. Certaines organisations, telles que le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et L'Appui pour les proches aidants d'aînés, compilent les ressources disponibles. Toutefois, comme le souligne l'Appui, 65 % des proches aidants d'aînés identifient la méconnaissance des ressources existantes comme principal frein à l'utilisation des services. Le gouvernement doit donc s'engager à faire mieux connaître les services offerts et à appuyer les organisations qui s'affairent à faire connaître l'offre de services.

Actuellement, le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées permet de regrouper dans un guichet unique tous les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux aux

personnes en perte d'autonomie et à leurs aidants. Plusieurs volets sont inclus dans ce programme : l'évaluation des besoins; les services à domicile; les services communautaires aux aidants et les services d'hébergement adaptés aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Les ressources disponibles sont multiples : centres de répit, activités de formation, hébergement, transport, aide à domicile, soutien juridique et fiscal.

Dans le cadre des consultations prébudgétaires provinciales, le Réseau FADOQ a milité en faveur d'une répartition équitable du panier de services dans l'ensemble des régions du Québec. Actuellement, les Québécoises et Québécois doivent s'adresser au centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou au centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de leur territoire afin de s'informer sur les services disponibles.

Par ailleurs, le Réseau FADOQ déplore les délais liés à l'ouverture du dossier d'un usager, qui constitue la porte d'entrée à l'obtention d'une panoplie de services favorisant le maintien à domicile des personnes âgées. Ainsi, le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec d'augmenter de 15 % le nombre d'aînés admis à ce programme. Lors de la dernière campagne électorale provinciale, l'Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS) avait chiffré cette demande à 120 millions de dollars.

Évidemment, un accès accéléré aux services de soins à domicile par le biais de ce programme augmentera les besoins de main-d'œuvre spécialisée en santé. Afin de répondre à ces besoins, des incitatifs devront être mis en place pour rehausser l'attractivité des professions dans le domaine de la santé. Des gestes ont déjà été posés par le gouvernement du Québec, tels que des bourses afin d'encourager les étudiants à suivre une formation de préposé aux bénéficiaires. Toutefois, il importe également que le gouvernement travaille sur les mesures de rétention de la main-d'œuvre, notamment au niveau des ratios professionnels en soins/patients et sur l'organisation du travail. Finalement, le Réseau FADOQ encourage le gouvernement du Québec à poursuivre ses efforts auprès des différents ordres professionnels afin de favoriser le décloisonnement des professions.

Finalement, le gouvernement du Québec doit s'impliquer davantage dans le développement de ressources pour les proches aidants. Entre autres, lors de la 2^e édition du Salon des proches aidants d'aînés, le manque de centres de répit était décrié par les participants. Ce constat est également partagé par les organisations qui soutiennent spécifiquement les proches aidants. Il est nécessaire que le gouvernement du Québec offre des incitatifs afin que des organismes communautaires soient créés pour répondre à certains besoins ou que les organisations existantes mettent en œuvre une offre de services pour les proches aidants.

Conclusion

Le Réseau FADOQ estime que le Québec est plus que mûr pour une politique nationale des proches aidants. Il importe toutefois que cette politique tienne compte du contexte actuel et futur. En effet, déjà fréquente, la proche aide sera de plus en plus répandue dans les années à venir, entre autres en raison du vieillissement de la population.

L'élément fondamental de cette politique doit être la reconnaissance du proche aidant. Cette reconnaissance doit être accompagnée d'une définition légale du proche aidant. Une telle définition permettra d'octroyer certains droits aux proches aidants afin de faciliter leurs tâches. Par ailleurs, une définition légale aura comme avantage de clarifier dans quelles situations un individu peut être considéré comme un proche aidant et simplifiera le processus menant à certains programmes gouvernementaux.

Par ailleurs, la politique nationale des proches aidants doit statuer sur le niveau de soutien que les proches aidants doivent obtenir de la part du gouvernement du Québec. Il s'agit d'abord de soutien financier, qu'il soit pour aider à subsister au quotidien ou encore pour obtenir des soins et des services requis dans l'exercice de leur rôle.

La politique nationale des proches aidants doit également prendre en compte les réalités hétéroclites des proches aidants. La conciliation entre le travail, la famille et les tâches de proche aidant constitue un enjeu. Cette réalité est également vécue chez les étudiants qui s'investissent à titre de proche aidant. Le gouvernement du Québec doit s'engager à mettre en place des mesures favorisant cette conciliation, notamment en ce qui concerne le marché du travail. Rappelons également que la réalité de la proche aide touche majoritairement les femmes. En effet, 58 % des proches aidants sont des femmes (Conseil du statut de la femme, 2018). Par ailleurs, ces dernières subissent plus durement les contrecoups de cette réalité puisque 42 % d'entre elles doivent également s'occuper d'un enfant à la maison, alors que cette situation ne s'applique qu'à 35 % des hommes (Ibid.). 69 % des proches aidantes doivent réduire le temps consacré aux activités sociales, aux passe-temps ou à la détente en raison de leurs responsabilités, alors c'est le cas de 57 % de leurs homologues masculins (Ibid.). Finalement, les femmes sont proportionnellement plus stressées par leur réalité que les hommes (40 % contre 22 %).

Il est nécessaire que le gouvernement se penche sur l'offre de services actuelle destinée aux proches aidants, au premier chef en ce qui concerne les services de soins et de maintien à domicile. Par ailleurs, de nombreux organismes communautaires offrent des services à la place de l'État québécois. Ces organismes font beaucoup avec peu de moyens. Il est essentiel que le gouvernement du Québec accorde à ces organisations l'importance qu'elles méritent et rehausse leur financement afin d'assurer une desserte qui répondra mieux aux besoins réels des personnes.

Enfin, le Réseau FADOQ estime que cette politique doit rapidement être adoptée par le gouvernement du Québec. Évidemment, notre organisation ne souhaite pas que cette politique fasse l'objet d'un travail bâclé. Il importe que les organisations expertes dans le domaine soient consultées et mises à profit. Toutefois, les proches aidants du Québec attendent depuis longtemps une telle politique. C'est pourquoi le gouvernement doit envoyer un signal aux proches aidants qu'il est déterminé à œuvrer dès maintenant à l'amélioration de leurs conditions de vie et de celles des proches dont ils prennent soin.

Recommandations

- 1- Instaurer une politique nationale des proches aidants.
- 2- Établir une définition légale du proche aidant.
- 3- Informer les proches aidants des ressources à leur disposition.
- 4- Reconnaître l'expertise du proche aidant et l'inclure dans l'élaboration des plans de soins et de services consacrés à l'individu soutenu.
- 5- Favoriser l'accès du proche aidant aux informations relatives à la personne soutenue lorsque cela est justifié.
- 6- Offrir gracieusement aux proches aidants, dans le cadre de leur rôle, l'accès aux aires de stationnement dans les différents centres hospitaliers.
- 7- Octroyer des droits en lien avec la reconnaissance d'un proche aidant.
- 8- Modifier le volet aidant naturel prenant soin de son conjoint du crédit d'impôt pour aidant naturel afin que les conjoints puissent recevoir le même montant que celui octroyé aux proches aidants hébergeant ou cohabitant avec un proche.
- 9- Retirer les résidences pour personnes âgées parmi les restrictions concernant le lieu d'habitation pour l'ensemble des volets du crédit d'impôt pour aidant naturel.
- 10- Rendre accessible aux proches aidants qui soutiennent leur conjoint sans nécessairement vivre sous le même toit le crédit d'impôt pour aidant naturel soutenant un proche admissible.
- 11- Doubler les sommes associées à chacun des volets du crédit d'impôt pour aidant naturel.
- 12- Rehausser le taux de remboursement du crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel afin de le porter à 40 % des frais engagés.
- 13- Rehausser le montant maximum à accorder par personne par le biais du crédit d'impôt pour relève bénévole afin qu'il atteigne 1 000 \$.
- 14- Augmenter le montant de l'enveloppe de reconnaissance annuelle dont dispose un individu, à l'égard de chaque bénéficiaire de soins pour lequel elle est un proche aidant pour l'année, afin qu'il atteigne 2 000 \$.
- 15- Modifier le programme d'allocation directe – Chèque emploi-service, afin que ce soit l'État québécois qui soit imputable et assume l'ensemble des attributs d'employeur en lien avec les travailleurs embauchés dans le cadre de ce programme.
- 16- Protéger l'emploi d'un proche aidant jusqu'à 52 semaines lorsque celui-ci doit s'absenter afin de prendre soin d'un proche.
- 17- Instaurer un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA), sensiblement sur le même modèle que le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP).
- 18- Faire en sorte que Retraite Québec inscrive des crédits basés sur 60 % du maximum des gains admissibles (MGA) ou la moyenne de ses autres années de cotisation, selon le moins élevé des deux, lorsqu'une personne a des cotisations nulles au niveau de la RRQ parce qu'elle prend soin d'un adulte malade, handicapé ou en perte d'autonomie à titre de proche aidant.
- 19- Rehausser l'offre en matière de soins et de services de maintien à domicile.
- 20- Développer l'offre en matière de services aux proches aidants et assurer une répartition équitable du panier de services dans l'ensemble des régions du Québec.

- 21- Augmenter de 15 % le nombre d'aînés admis dans le cadre du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées.
- 22- Rehausser l'attractivité des professions dans le domaine de la santé.
- 23- Poursuivre les efforts auprès des différents ordres professionnels afin de favoriser le décloisonnement des professions.

Bibliographie

BERNIER F., Nicole. (2015). « Il faut une stratégie nationale pour les travailleurs aussi proches aidants ». Le Devoir, en ligne <https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/444150/il-faut-une-strategie-nationale-pour-les-employes-proches-aidants>

Comité de travail de l'AQESSS. (2011). « 6 cibles pour faire face au vieillissement de la population ». Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), en ligne http://www.ville.rimouski.qc.ca/webconcepteurcontent63/000022830000/upload/pdf/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. (2019). « Obligations familiales », en ligne <https://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/obligations-familiales/index.html>

Conseil du statut de la femme (2018). « Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes » https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

DESJARDINS, Nancy. (2019). « Soins à domicile : une dame de 92 ans poursuivie par le gouvernement » Radio-Canada, en ligne <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1158592/soins-domicile-plaintes-poursuites-aidantes>

FAST, Janet. (2015). « Caregiving for Older Adults with Disabilities - Present Costs, Future Challenges ». Institut de recherche en politiques publiques, en ligne <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities/>

Gouvernement de la Belgique. (2014). « Loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance », en ligne <http://www.aidants-proches.be/shared/File/loi-aidants-proches-moniteur-belge.pdf>

IFOP, & MACIF. (2008). « Connaître les aidants et leurs attentes ». Mutuelle d'assurance des commerçants et industriels de France, en ligne <http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2008/08/MACIF-IFOP-Les-aidants-Lecture-seule.pdf>

KEMPENEERS, Battaglini, & Van Pevenage. (2015) « Chiffrer les solidarités familiales ». Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). « Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec ». L'Appui pour les proches aidants d'aînés, en ligne https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf

LECOURS, Chantale. (2015). « Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant ». Institut de la statistique du Québec, en ligne <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). « Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile ». Gouvernement du Québec, en ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants ». Montréal, Québec.

ROY, Nathalie. (2018). « Portrait des Québécoises – Édition 2018 ». Conseil du statut de la femme, en ligne https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/Port_rapport_quebecoises.pdf