**LA LOI 56, LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET L’APPROCHE DE LA PROCHE AIDANCE ICI ET AILLEURS — LÉGISLATION ET MESURES — OBSERVATOIRE PROCHE AIDANCE**

**« L’ARMÉE SILENCIEUSE “**

**De Margherita M Morsella, B.A., L.L.B.**

**Avocate, activiste, auteure**

**Prix Justice Pro-Bono Paris-Québec 2020**

**Présidente du Com.it.es. Montréal (Comité des Italiens à l’étranger)**

**INTRODUCTION**

Bonjour à vous tous, il me fait grand plaisir ce matin de participer au rendez-vous de ce Symposium. Merci à L’Alliance des Communautés Culturelles pour l’égalité dans les Services Sociaux (ACCÉSSS) pour l’invitation et pour l’organisation de ce symposium sur un sujet qui mérite certainement une attention particulière.

Je suis une proche aidante et comme tel je peux témoigner d’un vécu qui n’est ni simple ni facile, et ce, à tous les niveaux. Comme proches aidants, il y a des moments où nous vivons de véritables cauchemars, des moments où nous concluons que le « système de santé » n’a aucun souci pour notre bien-être ni pour le bien-être de nos proches. Parfois nous sommes prêts à jeter l’éponge, car la fatigue et le découragement prennent la relève.

L’ère pandémique, que nous vivons encore, est venue accentuer les lacunes, MAIS a permis également de mettre en LUMIÈRE la condition des aînés et, par extension, le rôle des Proches Aidants dans notre société et dans le monde entier, j’oserais affirmer. Les horreurs vécues par les aînés et les proches aidants ont scandalisé le public et poussé les gouvernements à intervenir et agir pour tenter de minimiser les dégâts déjà énormes. Les cellules de crise mises en opération par les CIUSSS pour venir en aide sur le terrain ont fait en sorte que des citoyens comme la soussignée puissent s’impliquer. Ces cellules de crises et les centaines d’organisations communautaires sont venues en aide à ceux qui n’avaient aucune voix, les aînés et les proches aidants. Merci de tout cœur, vous nous avez donné espoir et courage pour poursuivre notre travail.

Le thème de ma présentation porte sur la Loi 56, cette loi québécoise qui a reconnu le statut légal des proches aidants en 2020. Je présenterai une brève description de cette loi, nous verrons ses atouts et ses lacunes en comparaison avec la loi de la Nouvelle-Écosse par exemple.

**LA LOI QUÉBÉCOISE**

**La Loi visant à reconnaître et à soutenir les Personnes Proches Aidantes, Ch. R-1.1,** a été adoptée en octobre 2020 et a été mis à jour le 31 octobre 2021. La loi comporte 48 articles et 10 chapitres. L’objet de la loi est de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d’actions visant à faire reconnaître la contribution des personnes proches aidantes et de soutenir les proches aidants dans leur rôle. La loi spécifie que le gouvernement doit adopter une politique nationale et un plan d’action de cinq ans (2021-2026), ainsi que l’institution du Comité des partenaires (11 à 17 membres) et de l’Observatoire (13 membres nommés par la ministre) québécois de la proche aidance. La loi établit la Semaine nationale des Personnes Proches Aidantes la première semaine du mois de novembre. La ministre responsable des Aînés (Mme Sonia Bélanger) est responsable de l’application de la loi en question.

La loi reconnaît le statut légal des proches aidants, mais ne prévoit aucune compensation financière pour leur travail. Dans les principes directeurs et orientations aux articles 4 et 5 de la loi, il est par ailleurs spécifié au 4e alinéa que : « le développement d’environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l’amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes, notamment afin d’éviter leur précarisation financière ». Plus loin, à l’article 35, numéro 2 il est spécifié : ‘assurer une veille de l’évolution des besoins des personnes proches aidantes et des pratiques, mesures et actions efficaces et innovantes sur le plan national et international pour les soutenir. “Finalement, l’article 44 de la loi indique qu’il faut « une réalisation d’une évaluation des besoins des personnes proches aidantes… élaboration d’un plan d’accompagnement dans la planification et la prestation des services offerts à ces personnes… » MAIS la loi ne parle jamais d’établir un programme d’aide financière aux personnes proches aidantes pour reconnaître leur contribution et les aider à poursuivre leur soutien à leurs parents et proches.

Au Québec, où la population de Montréal Métropolitain (4 098 927) représente la moitié de la population de la province du Québec, le nombre de proches aidants est d’environ un million cinq cent mille personnes (1 500 000). Cela signifierait qu’environ le quart de la population québécoise agit à titre de proche aidant. Entre autres, 57 % des proches aidantes sont des femmes et 43 % sont des hommes (source : RANQ 2018 et Sylvie Riopel, Regroupement des aidantes et aidants naturels [le] s de Montréal, RAANM)

Selon les études les plus récentes, la majorité des proches aidants ont entre 55 et 75 ans et plus de 10 % ont plus de 75 ans. Ce sont elles qui assurent la grande majorité du soutien et des soins à domicile à leur famille ou à leurs amis (source : AQDR, février 2011, p.10).

Les responsabilités et les devoirs des proches aidants sont lourds et demandent beaucoup de temps et de dévouement. Souvent, les mêmes proches aidants ont aussi une santé fragile ; il devient donc stressant de s’occuper de ceux qui en ont le plus besoin (source : Statistique Canada, Enquête sociale, 2018).

Souvent, leur soutien est crucial pour aider la personne dans le besoin à guérir ou à améliorer leur qualité de vie, mais aussi pour s’assurer que personne ne la maltraite.

**UNE ÉNORME ÉCONOMIE POUR L’ÉTAT**

Sylvie Riopel, l’une des spécialistes du sujet, lors d’une conférence zoom présentée à la Table de concertation des personnes aînées de Montréal le 28 janvier 2022, soulignait que les proches aidants prodiguent plus de 85 % de l’ensemble des soins et de l’aide aux membres de la famille qui demeurent à domicile et ont des problèmes de santé de longue durée (source RANQ 2021). Cette contribution équivaut à une énorme économie de milliards de dollars pour le système de santé provincial et fédéral comme nous l’apprend Sylvie Riopel (source AQDR, février 2011, p.10).

L’armée silencieuse des proches aidants permet au système de santé de ne pas se désintégrer, car sans leur aide il y aurait une catastrophe pire que celle qu’il y a durant cette pandémie où les soignants ne pouvaient plus voir et assister leurs proches.

Les proches aidants, majoritairement composés de personnes également aînées, permettent aux gouvernements d’économiser des milliards de dollars. Il est alors temps de procéder à une réforme fondamentale pour établir un programme d’aide financière pour les proches aidants et/ou d’augmenter les pensions de vieillesse. Il faut aussi être clair qu’on ne peut pas seulement instituer une indexation annuelle dérisoire ou 10 % pour les plus de 75 ans. Il est honteux pour nos sociétés dites avancées de laisser nos personnes aînées sans assistance adéquate sur tous les fronts.

L’armée silencieuse existe partout dans le monde, le Québec a commencé avec la législation qui reconnaît le statut légal des proches aidants. Nous souhaitons que le Québec continue à innover pour mettre en œuvre un système de compensation et un programme d’aide financière pour les proches aidants qui va au-delà des simples crédits d’impôt.

**CRÉDITS ET RÉDUCTIONS D’IMPÔTS, CE N’EST PAS SUFFISANT, NI FACILE À OBTENIR**

Il est important de savoir qu’au niveau fédéral, il existe un programme géré par l’assurance-emploi qui offre des prestations aux proches aidants. En se qualifiant comme tel, il est possible d’obtenir une aide financière lorsqu’on ne peut pas travailler parce qu’on doit aider un membre de la famille dans le besoin en raison d’une maladie grave ou mourante.

Il existe trois types d’avantages, dont les détails se trouvent sur le site Web canada.ca

Les **trois types de prestations** pour proches aidants:

1. Prestations pour proches aidants d’enfants jusqu’à **35 semaines**. Une personne gravement malade ou blessée de **moins de 18 ans ;**
2. Prestations pour proches aidants d’adultes jusqu’**à 15 semaine**s. Une personne gravement malade ou blessée de **18 ans ou plus ;**
3. Prestations de compassion jusqu’à **26 semaines.** Une personne de tout âge ayant besoin de **soins de fin de vie ;**

Au niveau provincial, les proches aidants du Québec peuvent, dans certaines situations, bénéficier d’un crédit d’impôt annuel qui est en quelque sorte un avantage. Il s’agit du ‘**crédit d’impôt pour maintien à domicile des aînés**». Pour y accéder, vous devez avoir plus de 70 ans, dans ce cas, vous pourriez avoir jusqu’à 35 % de remboursement sur les dépenses engagées pour les soins et le maintien à domicile de l’aîné. Les dépenses éligibles sont : les soins spécialisés, l’aide aux tâches ménagères et les services de nettoyage.

Selon la professeur adjointe Laura Funk, experte-conseil pour Évidence Network (groupe qui n’existe plus) il faudrait une ‘simplification du système de crédit d’impôt pour aidants naturels ainsi que des prestations d’assurance-emploi, d’autant plus, selon cette professeur-adjointe, les proches aidants, « Plutôt que de recevoir des félicitations, ils aimeraient disposer des services accessibles en cas de besoin, tant pour eux-mêmes que pour la personne dont ils prennent soin,… il est essentiel de pouvoir accéder à des services de qualité offerts en nombre suffisant, soins à domicile… augmenter des subventions aux provinces et que les fonds seront acheminés vers les services aux patients-aînés… »

Selon cette professeure adjointe, il ne faudrait pas être forcé de « se battre » contre un système imperméable pour obtenir de l’aide. (Professeure Laura Funk, mars 2018, Évidence Network)

Selon le Mémoire du Collège des Médecins du Québec sur la loi 56 présenté le 30 septembre 2020 :

« Au Canada on estime à 64 millions de dollars le montant que le gouvernement perd en recettes fiscales ou en prestations sociales additionnelles, liée à la réduction des heures des proches aidants et à la perte de productivité entraînée par leurs absences.

De plus, les personnes proches aidantes dépensent en moyenne 7 500 $ par année pour la personne aidée peu importe le niveau de revenu initial, **et 20 % des personnes proches aidantes vivent l’insécurité financière »** (Fart J. 2015, Caregiving to Older Adults).

Le Mémoire nous informe de l’épuisement chez les personnes proches aidantes :

« 64 % d’entre elles ont diminué les activités sociales ou de détente ;

50 % ont réduit leur temps avec leur conjoint ;

34,5 % ont changé ou annulé leurs vacances ou arrêté d’en prendre ; »

Selon Carers Canada :

« 15 % des proches aidants réduisent les heures de travail ;

40 % doivent s’absenter du travail ;

26 % doivent prendre un congé sans solde :

10 % doivent refuser un emploi ;

6 % éventuellement doivent quitter leur emploi ; » (2019 Financial support for Caregivers, National Seniors Strategy).

**LA CNESST ET LES PROCHES AIDANTS, LA LOI SUR LES NORMES DU TRAVAIL (LNT) ARTICLES 79.6.1 À 81,17**

Sachez que les salariés peuvent s’absenter du travail pour remplir des obligations liées à l’état de santé d’une personne pour laquelle ils agissent à titre de proches aidants. Pendant leur absence, leur lien d’emploi est protégé.

Pour être reconnu comme proche aidant, le travailleur doit s’adresser aux professionnels de la santé et des services sociaux pour obtenir une attestation. Différents professionnels de la santé peuvent attester et il y a un formulaire que la CNESST met à disposition sur leur site qui est régi par le Code des professions pour attester du statut de proche aidant d’un salarié. Ce formulaire comprend l’ensemble des informations pertinentes afin que ce salarié puisse se prévaloir des absences pour proches aidants prévues à la Loi sur les Normes du Travail.

Absence de courte durée : droit à 10 jours de congé pour obligations parentales ou familiales. Après 3 mois de service continu chez l’employeur, le salarié pourrait avoir droit à 2 jours d’absences payées.

Absence prolongée : Les proches aidants peuvent s’absenter du travail, SANS SALAIRE, peu importe la durée de son service continu, pour une durée maximale de :

1. 16 semaines sur une période de 12 mois en raison d’un grave accident ou d’une maladie grave de la personne pour laquelle elle agit comme proche aidant ;
2. 27 semaines sur 12 mois si la maladie grave de la personne pour laquelle elle agit comme proche aidant est potentiellement mortelle, attestée par certificat médical ;
3. 36 semaines si la personne atteinte d’une maladie grave potentiellement mortelle est un enfant mineur ;

**QUELLE EST LA SITUATION AU CANADA ET DANS LES AUTRES PROVINCES**

Selon Statistiques Canada, ils ont estimé à 8,1 millions les Canadiens qui agissent comme proches aidants.

Selon une étude présentée en 2019 au niveau national canadien, les proches aidants non rémunérés ont fourni environ 9 milliards de soins en 2019, ce nombre devrait atteindre 27 milliards d’ici 2050 ;

Cette même étude nous informe que « un nombre croissant de preuves qui démontrent que le soutien financier aux proches aidants non rémunérés peut réduire la probabilité que leurs personnes à charge soient admises dans une résidence pour personnes aînées du 56 %.

98,8 % des Canadiens sont en faveur d’une plus grande implication du gouvernement fédéral dans l’amélioration de l’aide financière disponible pour les proches aidants non rémunérés qui prennent soin des parents, familles ou amis vieillissants. »

(2019 Financial Support for Caregivers, National Seniors Strategy, nationalseniorsstrategy.ca)

Certaines provinces canadiennes ont reconnu le statut légal des proches aidants par la création des lois particulières et des programmes de subventions, elles sont :

La Nouvelle-Écosse (2009), le Manitoba (2011), l’Ontario (2018) et le Québec (2020).

Nouvelle-Écosse : Nova Scotia Caregiver Benefit (2009, révisé en 2018 et en 2022)

Manitoba : Bill 42, The Caregiver Recognition Act (2011)

Ontario : Bill 59, The Caregiver Recognition Act (2018)

Québec : Loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les Personnes Proches Aidantes (2020)

La plus avant-gardiste est la province de la Nouvelle-Écosse qui a établi un réel programme de compensation pour les proches aidants, et ce depuis 2009. C’est un Programme d’aide financière aux proches aidants et en effet c’est le seul programme au Canada à fournir une aide de 400 $ par mois aux proches aidants pour reconnaître leur contribution et les aider à poursuivre leur soutien à leurs parents et proches. C’est destiné à ceux qui n’ont pas accès ou ne peuvent pas utiliser d’autres supports ou préféraient assumer le rôle de proches aidant.

 (source : Health Reform Observer/ Observatoire des Réformes de Santé, Vol.9, issue 1, article 1, Implementing the Caregiver Benefit Program in Nova Scotia, Supporting Unpaid Caregivers at home, Mara Mihailescu, University of Ottawa 9 April 2021, multipress.McMaster.ca)

Le 24 mars 2022, la législature de la Nouvelle-Écosse a présenté Bill 97, Social Safety Net Security Act et pour le Programme d’aide financière pour les proches aidants, ils ont augmenté le paiement par 30 % à compter du premier mai 2022.

La régie de la santé de la Nouvelle-Écosse détermine l’admissibilité au moyen d’un processus d’évaluation et de référence. Il y a une liste de contrôle d’éligibilité et le proche aidant et la personne aidée doivent se qualifier. Le critère le plus important pour la personne qui reçoit l’aide c’est le revenu net de 26 165 $ ou moins si c’est une personne seule ou un revenu net de 41 165 $ ou moins si marié ou en union.

Pour le proche aidant, les critères les plus importants sont : être dans une relation de soins continus avec la personne recevant les soins et fournissant 20 heures ou plus d’aide par semaine. L’autre critère important est ne pas déjà recevoir un paiement pour fournir de l’aide à la personne dont elle prodigue des soins. (Caregiver Benefit Program Nova Scotia).

Par ailleurs, il existe également une Déclaration canadienne des droits et responsabilités des proches aidants qui date d’octobre 2020, dans le but d’influencer les politiques et les pratiques envers les proches aidants par les autorités de la santé et le gouvernement afin de reconnaître leur rôle essentiel.

L’organisation canadienne Caregivers for Change (Caregivers4Change) nous informe qu’au niveau fédéral, un Canadien sur quatre agit en tant qu’aidant naturel et fournit 75 % du soutien et de l’assistance aux membres de la famille ou aux amis dans le besoin (communiqué de presse Caregivers4Change du 6 octobre 2020).

Souvent nous regardons les pays scandinaves pour voir comment les lois sociales sont plus favorables que les nôtres, mais là nous n’avons pas à regarder très loin pour émuler et voir à perfectionner notre législation québécoise relativement à un Programme d’aide financière pour les proches aidants.

**QUELLE EST LA SITUATION DANS LE RESTE DU MONDE**

En Europe, 80 % des soins et de l’aide apportés aux personnes non autonomes sont assurés par la famille et les amis, donc les proches aidants. (source : Commission européenne, Association européenne de soutien aux aidants et IRCCS).

Les pays qui ont adopté une législation favorable aux proches aidants sont :

l’Australie, la Norvège, la Suède, la France, l’Allemagne et le Royaume-Uni.

L’Australie et la Norvège ont créé une pension pour les proches aidants qui ne sont pas en mesure de subvenir à leurs besoins en raison des responsabilités comme proche aidant.

La France, l’Allemagne et la Suède contribuent au régime de retraite des proches aidants.

(2019 Financial Support for Caregivers, National Seniors Strategy, nationalseniorsstrategy.ca))

Le pays scandinave de la Suède est intéressant comme exemple à citer, car en 2009 le Parlement suédois a adopté une loi obligeant les municipalités à offrir un soutien aux personnes proches aidantes s’occupant de personnes atteintes de maladies chroniques, de personnes âgées ou de personnes avec des handicaps fonctionnelles.

Des subventions nationales avaient été mises à disposition pour stimuler le développement de services de soutien aux proches aidants au niveau municipal.

 (Johansson et coll. 2011).

**CONCLUSION**

En octobre 2020, le gouvernement provincial du Québec a adopté la *Loi visant à reconnaître et soutenir les Personnes Proches Aidantes* Ch.R-1.1. avec le but « de guider le gouvernement dans la planification et la mise en œuvre d’actions visant à reconnaître la contribution des proches aidants ». De plus, le gouvernement s’est doté d’une politique nationale et d’un plan d’action par la création d’un Comité des partenaires et de l’Observatoire québécois des proches aidants.

Le premier plan d’action du gouvernement provincial pour les proches aidants court de 2021 à 2026. La mise en œuvre de cette loi est sous la tutelle de la ministre responsable des Aînés, Sonia Bélanger.

**OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE**

Constatation : pas encore de représentation par les communautés culturelles, ils sont en cueillette d’information, consultation, collaboration et concertation. Des événements en présentiel ne sont pas encore prévus. Le site web est : https://observatoireprocheaidance.ça/

Est-ce que le Québec et le Canada sont sur la bonne voie ? Existe-t-il un grand écart entre la théorie et la pratique dans l’application des lois et des avantages offerts en particulier vers les communautés culturelles ? Le Québec devrait-il adopter un programme d’aide financière pour venir en aide aux proches aidants ressemblant à celui qui existe en la Nouvelle-Écosse ?

Nous osons espérer que ce Colloque organisé par L’Alliance des Communautés Culturelles pour l’Égalité dans la Santé et les Services Sociaux pourra servir à cibler davantage la problématique et porter des recommandations pratiques et économiques pour aider l’armée silencieuse des proches aidants.

Au nom de l’armée silencieuse, je vous remercie pour votre attention.

**Margherita M Morsella, B.A., L.L.B.**

**Avocate**

**Présidente du Comité.it.es. Montréal (Comité des italiens à l’étranger)**

**Montréal le 8 Novembre 2022**

**Références :**

1. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, Ch. R-1.1, octobre 2020 ;
2. RANQ 2018 & Sylvie Riopel, RAANM ;
3. AQDR février 2011, p.10 ;
4. Statistiques Canada, Enquête Sociale, 2018 ;
5. RANQ 2021 ;
6. AQDR février 2011, p.10 ;
7. Canada.ca prestations proches aidants ;
8. Québec.ca ;
9. Evidence Network, Laura Funk, mars 2018 ;
10. Mémoire du Collège des Médecins du Québec, 30 septembre 2020 ;
11. Caregiving to older adults, Fart J. 2015;
12. Carers Canada;
13. Financial Support for Caregivers, National Seniors Strategy 2019, nationalseniorsstrategy.ca;
14. CNESST, Loi sur les Normes du Travail (LNT) ;
15. Nova Scotia Caregiver Benefit Law 2009, 2018, 2022 ;
16. Bill 42, Caregiver Recognition Act 2011, Manitoba;
17. Bill 59, Caregiver Recognition Act 2018, Ontario;
18. Health Reform Observer/Observatoire des Réformes de Santé, vol.9, issue 1, article 1, Implementing the Caregiver Benefit Program in Nova Scotia, supporting Unpaid Caregivers at home, Mara Michailescu, University Of Ottawa, 9 April 2021, multipress.mcmaster.ca;
19. Bill 97, Social Safety Net Security Act, Nova Scotia ;
20. Caregiver Benefit Program, Nova Scotia;
21. Déclaration canadienne des droits et responsabilités des proches aidants ;
22. Caregivers for Change (Caregivers4Change);
23. Commission européenne, Association européenne de soutien aux aidants et IRCCS) ;
24. Johansson et coll. 2011 ;
25. Observatoire québécois de la proche aidance, observatoireprocheaidance.ca ;
26. Alliance des Communautés Culturelles pour l’égalité dans la Santé et les Services Sociaux, accesss.net ;