

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



INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS



**Regroupement des aidantes
et aidants naturels de Montréal**

Janvier 2015

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

Rapport conjoint

Institut de planification des soins

**Regroupement des aidantes
et aidants naturels de Montréal**

Janvier 2015

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

Collaborations* :

Me Danielle Chalifoux, chargée de projet, recherche et rédaction
Me Denise Boulet, rédaction
Mme Sylvie Riopel, rédaction et recueil de témoignages
Mme Suzanne Boyd, recueil de témoignages
Me Louise Boyd, révision linguistique

Recherchiste :

Mme Sabrina Cammisano

Mise en page et graphisme :

Mme Johanne Gaulin
Mme Danielle Hudon

Co-éditeurs :

Institut de planification des soins
4-7576, rue Lautrec
Brossard (Québec) J4Y 3H3
<http://www.planificationdessoins.org>
Courriel : info@planificationdessoins.org

Dépôt légal, Institut de planification des soins :
Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2015 : ISBN 978-2-98150019-1-2.
ISBN pour le document PDF : 978-2-98150019-0-5.

Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
204-1030, rue Beaubien Est
Montréal (Québec) H2S 1T4
<http://www.raanm.net/>
Courriel : info@raanm.net

Dépôt légal Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal :
Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2015 : ISBN 978-2-9804944-7-5.
ISBN pour le document PDF : 978-2-9804944-8-2.

** Un court curriculum vitae des collaboratrices se retrouve en Annexe 1 du présent rapport.*

Notes : La forme masculine est utilisée uniquement dans le but d'alléger le texte et désigne aussi bien les hommes que les femmes.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Le présent document peut être consulté sur le site Web de chacun des co-éditeurs et des exemplaires supplémentaires de ce document peuvent être commandés en en faisant la demande par courriel.

L'intérieur de cette publication est imprimé sur du papier 100% recyclé.

MOT DE LA PRÉSIDENTE, INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS (IPS)

L'Institut de planification des soins œuvre pour la défense des droits, auprès d'organismes de soutien aux personnes atteintes de diverses maladies ou handicaps, ainsi que dans le domaine des soins palliatifs. Pendant l'année qui vient de s'écouler, l'Institut s'est penché prioritairement sur le sort peu enviable fait aux proches aidants. Avec le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, il a mis sur pied un groupe de travail conjoint dont les travaux font l'objet du présent rapport.



Je remercie vivement toutes les personnes qui ont si généreusement collaboré souvent bénévolement à la confection du rapport. Je tiens aussi à souligner le soutien financier de la Fondation du Barreau du Québec, qui a permis de retenir les services d'une chercheuse, ce qui a grandement facilité nos travaux.

Il est à souhaiter que les efforts déployés porteront fruit et se traduiront par des actions concrètes visant à reconnaître et protéger les droits des proches aidants.

A handwritten signature in black ink that reads "Danielle Chalifoux".

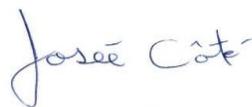
Danielle Chalifoux, présidente
Institut de planification des soins

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE, REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL (RAANM)

Fondé en 1992, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) est un organisme régional à but non lucratif dont la mission consiste à favoriser l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes. Depuis près de 25 ans, le RAANM demeure un leader en défense de droits entre autres par le biais de ses volets « Contre l'appauvrissement » et « Santé et services sociaux ». Il vise les objectifs de promotion et défense des droits des proches aidants, puis de sensibilisation des acteurs du secteur de la santé et des services sociaux, des pouvoirs publics, ainsi que de la population aux réalités et enjeux concernant les proches aidants.



La conjoncture sociale, politique et économique (Loi 10 et Loi 52) a favorisé l'émergence du groupe de travail œuvrant à la reconnaissance du statut légal de la personne proche aidante. Le RAANM, fier de poursuivre sa mission et de faire partie de ce projet de société, tient à remercier l'Institut de planification des soins pour son apport à ce projet.

A handwritten signature in blue ink that reads "Josée Côté".

Josée Côté
Directrice générale

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA PRÉSIDENTE, INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS (IPS).....	3
MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE, REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL (RAANM).....	3
PRÉAMBULE	7
CHAPITRE A : LES DROITS ET OBLIGATIONS DES PARTIES DANS LA PRESTATION DES SERVICES	11
INTRODUCTION AU CHAPITRE A	11
Section 1 : Notion et définitions de proches aidants	12
1.1. Certaines lois hors Québec.....	13
1.2. Certaines lois au Québec.....	13
1.3. Certaines politiques administratives au Québec.....	14
1.4. Éléments de définition dont devrait tenir compte une <i>Loi cadre éventuelle</i>	15
1.5. Questions relatives à l'interprétation de la notion de proche aidant	15
1.5.1 Peuvent-ils être des employés?.....	15
1.5.2 Devraient-ils nécessairement agir à titre gratuit?	17
1.6. Champ d'application de la notion de proches aidants	17
1.6.1 Aidants de mineurs avec déficiences des fonctions mentales ou physiques	18
1.6.2 Aidants de personnes avec déficiences qui atteignent l'âge de la majorité	19
1.6.3 Aidants d'adultes atteints de maladies chroniques dégénératives	19
1.6.4 Aidants bénéficiant déjà de divers programmes d'aide ou de soutien financier.....	20
Section 2 : Services rendus par les proches aidants et qui sous-tendent la reconnaissance de leurs droits.....	21
2.1 Description et importance des services rendus par les proches aidants	22
Section 3 : Certains droits qui devraient être reconnus aux proches aidants	23
3.1 Un choix libre et éclairé quant à la décision de devenir un proche aidant.....	24
3.2 Déterminer eux-mêmes l'étendue des tâches qu'ils sont prêts à accomplir.....	26
3.3 Intégration à l'équipe de soins	27
3.4 Information concernant l'état de santé de l'aidé	27
3.5 Égalité et non-discrimination des proches aidants.....	28
3.5.1 Droits et obligations des proches aidants dans un contexte familial, en droit québécois....	30
3.5.2 Interdiction de discrimination au motif de la situation de famille en droit québécois	30
a) Situation de famille et motif concernant la condition sociale	31
b) Situation de famille et motif concernant l'état civil	32
3.6 Formation adéquate	35
3.6.1 Formation, la supervision et l'évaluation des proches aidants	35
a) Concernant l'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et les principes de déplacement sécuritaire (PDSB)	36
b) Concernant les situations d'urgence éventuelles	36
c) Dans les cas où l'aidé présente une altération de son état mental	37
3.6.2 Formation et soins infirmiers.....	37

a)	Étendue des soins infirmiers que peut dispenser un proche aidant et la nécessité de sa formation en conséquence.....	37
b)	Formation, la supervision et évaluation : devraient être faites par un moniteur clinique non directement impliqué dans le dossier de l'aidé	39
c)	Nécessité de fournir des attestations de réussite aux proches aidants.....	39
d)	Besoin d'un processus continu de formation, supervision et évaluation	40
3.7	Respect de l'intégrité physique et psychologique des proches aidants.....	41
3.7.1	Mesures de soutien et d'assistance.....	41
3.7.2	Exercice de leurs tâches dans un environnement sécuritaire	42
Section 4	: Les limites à la prestation de services par les proches aidants.....	44
4.1	Exclusion de certains actes.....	44
4.2	Soins de fin de vie à domicile.....	45
4.3	Retrait forcé d'un proche aidant d'une situation particulière	47
Section 5	: Responsabilité civile des proches aidants dans l'éventualité d'une faute	49
SYNTHÈSE DU CHAPITRE A		51
CHAPITRE B : CONSIDÉRATIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES		53
INTRODUCTION AU CHAPITRE B		53
Section 1	: Méthodologie utilisée	55
Section 2	: Droits économiques et sociaux des proches aidants	56
Section 3	: Personnes qui ne sont pas sur le marché du travail	58
3.1	Compensations indirectes	58
3.1.1	Cotisation à certains avantages sociaux	58
3.1.2	Octroi et financement de mesures de répit.....	58
3.1.3	Crédits d'impôt	60
a)	Au niveau fédéral	61
b)	Au niveau provincial (Québec).....	61
3.2	Compensations directes.....	64
3.2.1	Remboursement des dépenses et versement d'un montant forfaitaire	64
3.2.2	Versement d'une allocation selon les services rendus	65
a)	En Australie.....	66
b)	En Suède	66
c)	En Colombie-Britannique	67
d)	Au Québec	68
3.2.3	Allocations payées à l'aidé ou directement à l'aidant?	69
Section 4	: Personnes qui sont sur le marché du travail.....	71
4.1	Problématiques relatives aux employés.....	73
4.1.1	Absences ponctuelles	74
4.1.2	Heures réduites et travail à temps partiel	75
4.1.3	Congés avec ou sans solde et prestations	76
a)	Congés avec solde	76
b)	Congés sans solde	76
c)	Prestations de compassion.....	77

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

d)	Prestations de maladie pour proches aidants.....	79
e)	Prestations pour parents d'enfants handicapés (PEH) et pour enfants gravement malades (PPEGM).....	80
4.1.4	Retraite anticipée ou cessation d'emploi	81
4.2	Point de vue de l'employeur : accommodements informels, stratégie organisationnelle et obligations légales.....	82
4.2.1	Accommodements informels.....	82
4.2.2	Stratégie organisationnelle et politiques d'entreprise	83
4.2.3	Obligations légales et accommodements	83
a)	Notion juridique d'accommodement.....	83
b)	Encadrement des accommodements	85
4.3	Politiques publiques d'aide aux proches aidants	86
4.3.1	Bonification des mesures déjà existantes.....	86
4.3.2	Assurance responsabilités familiales?	87
4.4	Résumé des contributions à une stratégie globale éventuelle	88
4.4.1	Contribution de l'employeur	88
4.4.2	Contribution de l'employé	89
4.4.3	Contribution des gouvernements	89
SYNTHÈSE DU CHAPITRE B.....		92
CONCLUSION		95
LISTE DES PROPOSITIONS CONTENUES DANS LE PRÉSENT RAPPORT		97
ANNEXE 1 COURTS CURRICULUM VITAE DES COLLABORATRICES		101
ANNEXE 2 BIBLIOGRAPHIE.....		105
ANNEXE 3 PROPOSITION DE LOI BELGE VISANT À ATTRIBUER UNE RECONNAISSANCE LÉGALE ET UN MAINTIEN DES DROITS SOCIAUX AUX AIDANTS PROCHES		117

PRÉAMBULE

L'existence d'une 4^e génération de personnes, soit des personnes qui dépassent 80 ans, est maintenant une chose bien établie, certains font même état de la montée d'une 5^e génération (les arrière-arrière-grand-parents)¹.

La population canadienne compte des centaines en nombre jamais vu². Les spécialistes disent qu'on ne fait que commencer à mesurer les conséquences de la présence de ces nouvelles générations de personnes.

Il est aussi généralement admis qu'à partir de ces âges vénérables, les besoins en matière de santé se font plus nombreux et la dépendance causée par la perte d'autonomie plus fréquente³.

En effet, le domaine des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives et à celles qui sont en fin de vie est en pleine mutation. Ceci, tant en ce qui concerne la longévité des personnes et le nombre croissant de personnes atteintes, qu'en ce qui concerne les diverses pathologies qui se multiplient.

Aussi, les progrès de la médecine et l'utilisation des nombreuses nouvelles technologies demandent déjà et demanderont de plus en plus de ressources, tant humaines que financières pour faire face aux multiples défis⁴.

Entre autres, la question des proches aidants pose une problématique ayant de nombreuses répercussions. Tout d'abord, les gens veulent demeurer à domicile le plus longtemps possible, malgré une maladie chronique qui entraîne des limitations fonctionnelles ou d'autres maladies qui demandent des soins et une attention soutenue, voire même recevoir les soins de fin de vie à domicile⁵.

Cette approche diffère grandement de celle qui a eu cours pendant longtemps au Québec, où l'hébergement était plutôt la norme⁶. Elle soulève toute la question de la situation précaire des proches aidants et du fait qu'il faudra réviser l'approche traditionnelle envers ces derniers, car elle ne suffit plus à répondre aux besoins grandissants.

¹ Voir, entre autres, une étude à ce sujet : Jacques VÉRON, « *Espérance de vie, âges et générations : Le "système des âges" en pleine évolution* », *Informations sociales*, n° 134, CNAF, p. 16-26, 2006, en ligne : <<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-6-page-16.htm>>.

² Le taux de croissance des centenaires au Canada, entre 2006 et 2011 se situait à 25,7 %, le deuxième taux de croissance en importance de tous les groupes d'âge de la population canadienne, après le groupe des 60-64 ans : STATISTIQUES CANADA, « *Les centenaires au Canada : Âge et sexe* », *Recensement de 2011*, n° 98-311-X2011003 au catalogue, 2012, en ligne : <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003_1-fra.pdf>.

³ J. VÉRON, préc., note 1; *infra* note 4.

⁴ Voir, entre autres, l'étude : ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX, « *Le service aux aînés : un défi de solidarité* », *Vieillessement de la population*, 2011. On y mentionne qu'il faut cesser de considérer l'âge de 65 ans comme le début de la perte d'autonomie, car en général, elle ne débute qu'à partir de 75 ans. Ce rapport reconnaît qu'il faut soutenir les 300 000 proches aidants que compte le Québec présentement.

⁵ Tant le désir exprimé par la population que les politiques gouvernementales convergent vers le choix du domicile. Au Québec, les études et politiques gouvernementales des dernières années vont toutes en ce sens, tous partis politiques confondus. Voir entre autres, les plus récentes : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* », Québec, mai 2013, en ligne : <<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf>>; MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, « *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* », Québec, 2012, en ligne : <<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>>.

⁶ Voir à cet égard : Jean-Pierre LAVOIE et Nancy GUBERMAN, « *Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état?* », *Informations sociales*, vol. 143, p. 76-86, CNAF, 2007, en ligne : <<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2007-7-page-76.htm>>

Le Conseil des aînés du Québec, dont le mandat est, entre autres, de promouvoir les droits des aînés et de conseiller le gouvernement sur toutes les questions qui touchent les personnes âgées, mentionnait récemment que le statu quo est inacceptable⁷.

Il n'y a présentement aucune loi accordant un statut légal aux proches aidants⁸. Or, à notre avis, ces derniers ont besoin d'une reconnaissance officielle, entre autres, pour les raisons suivantes : éviter toute discrimination ou traitement inégal, pouvoir exercer leurs tâches dans des conditions sécuritaires et de façon à pouvoir concilier leurs autres obligations et maintenir une certaine qualité de vie. Enfin, ils ne devraient pas subir d'appauvrissement indu, puisqu'ils auront rendu un service essentiel, non seulement à un aidé, mais à la collectivité en général, qui autrement, aurait dû en assumer l'entière responsabilité.

Présentement, l'épuisement et la détérioration de la santé physique et psychologique sont le lot de bien des proches aidants. Les congés ou moments de répit, quand ils existent, sont actuellement offerts avec parcimonie et sont nettement insuffisants. Ils sont de plus dispensés de manière inégale, voire arbitraire d'une région à l'autre à l'intérieur du territoire québécois⁹. Une loi prévoyant le droit à de tels congés ou moments de répit assurerait l'uniformité des pratiques.

Aussi, en plus d'un appauvrissement monétaire, ils sont souvent victimes de difficultés au travail et quant à leur réinsertion sociale, le cas échéant.

Or, une société qui se veut juste et solidaire devrait reconnaître qu'elle a l'obligation de prendre des mesures pour empêcher ces situations de se produire, lorsqu'elles sont la conséquence directe du fait d'avoir été un proche aidant¹⁰.

Ce genre de réflexion se poursuit présentement dans plusieurs pays et nous avons retenu surtout, à titre de référence, l'expérience belge où un projet de loi a récemment été déposé et qui se trouve à l'Annexe 3 du présent rapport¹¹.

Dans notre premier chapitre, nous abordons la situation générale des proches aidants et les différentes difficultés qui y sont reliées, particulièrement en fonction de la non reconnaissance

⁷ Voir à cet égard : CONSEIL DES AÎNÉS QUÉBEC, « *Avis sur l'état de la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* », mars 2008, en ligne : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>.

⁸ Quelle est la meilleure façon de procéder? L'élaboration d'une loi globale portant sur le statut légal des proches aidants nous semble préférable à l'insertion à la pièce, dans des lois déjà existantes, de dispositions spécifiques aux proches aidants (par exemple, des modifications et des ajouts à la *Charte des droits québécoise*, à la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, au *Code des professions*, aux lois fiscales, etc., en plus de l'adoption de nouveaux règlements et politiques qui y sont attachés, etc.). Dans le présent document, nous référerons à « la loi éventuelle », sans plus.

⁹ Un mémoire du Protecteur du citoyen est éloquent à cet égard. Voir : PROTECTEUR DU CITOYEN, « *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante* », *Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen*, 30 mars 2012, en ligne : http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf.

¹⁰ Consulter aussi : REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, « *Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec* », présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux « *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* », novembre 2013, en ligne : http://www.cssante.com/sites/www.cssante.com/files/047m_regroupement_des_aidants_naturels_du_quebec.pdf.

¹¹ Cf. CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE, « *Proposition de Loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches* », Document n° 53 1399/001, 27 avril 2011, en ligne : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/53/1399/53K1399001.pdf>.

de leurs droits, comme groupe ou comme personnes exerçant un rôle crucial dans la société. Le rôle des proches aidants est aussi étudié sous diverses facettes, notamment en fonction de la reconnaissance de leurs droits et obligations, de leurs relations avec les équipes soignantes avec lesquelles ils sont en constante interaction, des conditions dans lesquelles leur tâche devrait être exercée.

Le deuxième chapitre du présent ouvrage est consacré aux différentes compensations auxquelles les proches aidants devraient avoir droit afin qu'ils subissent le moins possible de préjudices au niveau financier.

En effet, les mesures présentement en vigueur, comme les congés de compassion ou les congés offerts selon la *Loi sur les normes du travail*¹², toujours sans solde, ne permettent pas, dans bien des situations, de répondre aux véritables besoins des proches aidants et, par voie de conséquence, des aidés.

Il en va de même des quelques mesures financières qui existent déjà, tels des crédits d'impôt, ou même, à l'occasion, de certaines compensations ou allocations dans des cas exceptionnels. Mais ces mesures timides sont clairement insuffisantes pour contrer la perte d'avantages et l'appauvrissement des proches aidants¹³.

Enfin, à l'occasion de l'établissement d'une politique globale quant aux aspects financiers concernant les proches aidants, nous nous demanderons s'il serait opportun de créer un régime d'assurance pour les personnes faisant face à des obligations familiales impératives, sur le modèle de l'assurance parentale présentement en vigueur au Québec.

¹² *Loi sur les normes du travail*, RLRQ, c. N-1.1.

¹³ *Loi sur l'assurance parentale*, RLRQ, c. A-29.011.

CHAPITRE A : LES DROITS ET OBLIGATIONS DES PARTIES DANS LA PRESTATION DES SERVICES

INTRODUCTION AU CHAPITRE A

À l'heure où l'État québécois opte de façon non équivoque pour une politique de maintien à domicile, il nous semble important de souligner certains enjeux qui en sont la conséquence et qui ont une influence sur le sort réservé aux proches aidants. Dans notre chapitre A, nous verrons plus particulièrement les effets de cette politique sur l'exercice de leurs droits.

Les quelques témoignages que nous avons mis en exergue tout au long de notre rapport de recherche en disent long sur leurs difficultés. En effet, de par la nature et l'étendue de leurs tâches, leur situation fréquente d'isolement et d'épuisement, en raison des nombreuses démarches qu'ils doivent effectuer afin d'obtenir les ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes aidées, les proches aidants nous disent qu'il ne leur reste plus d'énergie pour s'occuper de faire valoir leurs propres droits.

De plus, ils ne connaissent pas nécessairement la nature et l'étendue de leurs droits. Par exemple, peu de personnes savent qu'ils ont le droit de choisir d'agir ou non comme proches aidants et, s'ils acceptent de rendre des services, leur droit de pouvoir définir leurs limites. Faute d'avoir reçu l'information adéquate pour faire un choix libre et éclairé, ils se retrouvent souvent devant un fait accompli qu'il leur est bien difficile, sinon impossible de renverser par la suite.

Il faut dire aussi que les droits que nous étudierons ne sont pas tous vraiment reconnus. Par exemple, au Québec, le fait que la situation familiale ne soit pas formellement admise à titre de motif de discrimination n'incite pas les proches aidants à porter plainte à la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec* (ci-après « la Commission »), ni à prétendre avoir droit à des accommodements raisonnables de la part de leur employeur, le cas échéant.

Plusieurs autres droits les concernant auraient intérêt à être mieux définis et encadrés, comme nous le verrons dans ce chapitre, surtout au niveau de la formation, des mesures de protection de leur intégrité physique et psychologique et de la fourniture d'équipement et de ressources matérielles appropriées et sécuritaires. C'est pourquoi nous proposons l'adoption d'une *Loi cadre portant sur le statut des proches aidants* (ci-après « Loi cadre éventuelle »).

Cette *Loi cadre éventuelle* devrait non seulement être déclaratoire de droits, mais elle devrait aussi procurer aux proches aidants la possibilité de faire valoir ces droits. C'est à cet effet que nous proposons d'élargir la juridiction des commissaires locaux ou régionaux aux plaintes, le cas échéant, pour permettre aux proches aidants dont les droits seraient violés ou ignorés par les divers intervenants ou établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de pouvoir porter plainte.

Nous verrons maintenant certains éléments que devrait contenir cette *Loi cadre éventuelle*.

Section 1 : Notion et définitions de proches aidants¹⁴

Tout d'abord, nous croyons que la reconnaissance d'un statut légal dévolu aux proches aidants, nécessiterait l'adoption d'une loi cadre qui aborde tous les aspects qui ont trait à la question des proches aidants¹⁵. Nous l'appellerons ci-après *Loi cadre éventuelle*. En effet, selon nous, il serait préférable d'adopter une seule loi cadre plutôt que de légiférer à la pièce, ceci pour des raisons de clarté, d'accessibilité et de cohérence¹⁶.

À cet égard, il est donc important d'emblée de définir la notion de proche aidant, afin de savoir de qui l'on parle exactement. En effet, être un proche aidant peut revêtir différentes formes, certaines pouvant ou non se qualifier, en vertu des objectifs visés par une *Loi cadre éventuelle*.

Il existe plusieurs définitions de proches aidants et, en général, elles entrent en relation avec celles ayant trait à des personnes aidées. Il faut donc définir ces deux termes en fonction des fins visées.

Il nous a semblé utile de faire état de ce qui existe ailleurs, spécialement là où des législations concernant les proches aidants sont à l'étude.

Ce que nous proposons : l'adoption d'une *Loi cadre éventuelle* :

Pourquoi adopter une telle Loi?

Objectifs :

- a. Sauvegarder la santé et le bien-être des proches aidants;
- b. Minimiser le fardeau excessif qui leur est imposé;
- c. Permettre l'accès à une information et à une formation appropriée;
- d. Créer des environnements de travail adaptés qui respectent les droits et obligations des proches aidants;
- e. Reconnaître, maintenir ou compenser leurs droits civils et socio-économiques;
- f. Éviter toute discrimination liée à leur situation particulière;
- g. Prévenir leur appauvrissement excessif;
- h. Inciter les gouvernements et les employeurs à développer une approche globale de protection des droits socio-économiques des proches aidants;
- i. Offrir un recours efficace aux proches aidants, en cas de violation de leurs droits exprimés dans la *Loi cadre éventuelle*.

Tableau no. 1

¹⁴ La terminologie « aidant naturel » n'est utilisée qu'en autant qu'elle reflète celle employée par les organismes cités. Nous avons adopté plutôt celle de « proche aidant » qui actualise mieux, à notre avis, le fait qu'il doit s'agir d'une personne de la famille proche ou qui en tient lieu. De plus, le mot « naturel » a une connotation, selon nous, relié à un genre de « vocation » ou une façon de faire valoir un certain caractère obligatoire des services à rendre, puisqu'il serait « naturel » de le faire, alors que nous mettons de l'avant le caractère volontaire de la décision de devenir un proche aidant.

¹⁵ Nous ferons référence dans le texte à « la loi éventuelle ». Cette approche est privilégiée par les auteures, car elle semble plus appropriée que de n'apporter que des modifications à de nombreuses lois, pour les raisons explicitées à la note 8.

¹⁶ *Supra*, note 8.

1.1. Certaines lois hors Québec

Il est intéressant de consulter la proposition de loi belge¹⁷ qui vise à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches. Cette proposition de Loi fait suite à une étude en profondeur faite pour le compte du Secrétaire d'État aux Affaires sociales de la Belgique¹⁸ en 2010. La proposition de loi comporte des définitions suivantes :

- a) « *L'aidé : Personne en situation de grande dépendance : toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans son projet de vie* »;
- b) « *L'aidant proche : la personne de l'entourage, qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance; la qualité d'aidant proche peut s'exercer à temps partiel ou à plein temps et peut être exercée par deux personnes pour une même personne aidée* »¹⁹.

Au Canada, le Manitoba a adopté en 2011, la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, qui définit l'aidant naturel comme suit :

« *Personne qui, sans rémunération, et d'une façon informelle, donne des soins personnels, apporte un appui ou fournit de l'aide à une autre personne dont la vie est difficile, en raison :*

- a) *d'un handicap;*
- b) *d'une maladie;*
- c) *d'une blessure;*
- d) *de l'âge.* »²⁰.

1.2. Certaines lois au Québec

Au Québec, quelques définitions sont à retenir : Par exemple, le *Code des professions*²¹ définit la notion d'« aidant naturel » en ces termes, à son article 39.6 :

« *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.* ».

Cette définition a été adoptée en 2002, alors que le terme « aidant naturel » était de mise. Elle aurait avantage à être actualisée²². De plus, pour l'harmoniser avec les fins poursuivies par une *Loi cadre éventuelle*, elle devrait comporter aussi une définition de l'aidé.

¹⁷ Cf. CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE, préc., note 11.

¹⁸ Valérie FLOHIMONT, Guido VAN LIMBERGHEN et al., « *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches* », *Étude réalisée pour le compte du Secrétaire d'État aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées*, Belgique, 31 mai 2010, en ligne : <<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/269814/2/100604+>>.

¹⁹ CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE, préc., note 11, art. 2.

²⁰ *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, CPLM c. C-24, art. 1.

²¹ *Code des professions*, RLRQ, c. C-26.

²² Pour les raisons explicitées, à la note 14.

En effet, si l'on veut encadrer les fonctions des proches aidants, il faut prévoir aussi une définition de l'aidé comme une personne qui a besoin de soutien significatif et d'assistance de façon continue et importante. Ceci, soit pour de l'accompagnement ou des activités de la vie quotidienne (AVQ) ou des soins infirmiers.

De plus, la mention de la présence ou de l'absence de rémunération dans la définition de proche aidant, comme par exemple dans le *Code des professions*, nous semble problématique²³. En effet, être proche aidant n'est pas incompatible avec une certaine compensation financière. Nous verrons, dans notre chapitre B, le bien-fondé de certains modes de compensation et de remplacement de revenu, qui ne contreviendraient en rien au fait d'être proche aidant²⁴.

Pour sa part, la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants* dispose à l'article 1 que :

« le fonds institué par cette loi vise à soutenir les proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile »²⁵.

Bien que cette loi poursuive des objectifs spécifiques, il nous apparaît peu approprié de restreindre la notion de proches aidants à ceux qui fournissent de l'aide aux personnes âgées seulement et cela sans rémunération. Nous croyons qu'établir des catégories de ce genre risque de conduire à de la discrimination, comme nous le verrons plus loin. Des critères plus neutres et d'application générale nous sembleraient plus appropriés.

1.3. Certaines politiques administratives au Québec

Dans des documents émanant du Ministère de la Santé et des Services sociaux, particulièrement la politique *Chez soi : le premier choix*²⁶, on retrouve l'exigence d'une « incapacité fonctionnelle significative et persistante » de la part de l'aidé, sans distinction quant à un motif qui pourrait apparaître discriminatoire, tel l'âge²⁷. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, une maladie chronique dégénérative peut frapper à tout âge et ce critère ne devrait pas apparaître dans la définition, contrairement à ce que l'on retrouve à l'occasion.

²³ Les concepts de rémunération, compensation monétaire, salaire, etc. sont discutés au chapitre B.

²⁴ La question des aspects financiers est discutée au chapitre B.

²⁵ *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*, RLRQ, c. F-3.2.1.1.

²⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix* » : *Politique de soutien à domicile*, Québec, 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix : Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* », Québec, 2004, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-704-01.pdf>>.

²⁷ La question de la discrimination éventuelle du proche aidant est abordée à notre section 3.5 du chapitre A.

1.4. Éléments de définition dont devrait tenir compte une *Loi cadre éventuelle*

La *Loi cadre éventuelle* concernant le statut légal des proches aidants devrait retenir les points suivants :

- Quant à l'aidé :
 - Une incapacité significative et persistante;
 - Un état de grande dépendance (perte d'autonomie);
 - Un besoin d'aide continue.
- Quant à l'aidant :
 - Être une personne proche de l'aidé²⁸;
 - Donner des soins qui font partie d'un plan d'intervention établi par les autorités sanitaires compétentes²⁹;
 - Donner ces soins du consentement de l'aidé et à son domicile³⁰;
 - Donner ces services de façon continue, à temps plein ou à temps partiel;
 - Se conformer aux exigences de la loi le concernant.

1.5. Questions relatives à l'interprétation de la notion de proche aidant

À ces éléments essentiels de la définition de proche aidant, nous verrons maintenant que bien d'autres caractéristiques et conditions doivent être établies, en fonction de l'application d'une *Loi cadre éventuelle* qui voudrait donner un statut légal aux proches aidants. En effet, leur statut devrait être défini et interprété de manière claire et précise, afin qu'il ne soit pas assimilé au statut d'autres travailleurs et aussi pour encadrer de manière spécifique les catégories de personnes à qui leurs services pourraient s'adresser, comme nous le verrons maintenant.

1.5.1 PEUVENT-ILS ÊTRE DES EMPLOYÉS?

Nous croyons que les proches aidants ne devraient pas être considérés comme des « employés » d'un organisme socio-sanitaire, administratif ou communautaire quelconque, mais qu'ils devraient détenir un statut spécial conféré par la *Loi cadre éventuelle*, qui s'apparenterait plutôt à celui d'un travailleur autonome.

Certains redoutent aussi que l'octroi d'un statut particulier ne mène à une bureaucratisation à outrance des relations des proches aidants, tant à l'égard des aidés qu'avec les services de santé et services sociaux. On mentionne par exemple, le danger que ce statut légal ne mène à

²⁸ La personne proche au Québec ne se limite pas aux personnes qui ont des liens de sang entre elles. Une personne choisie par l'aidé et qui a avec lui un lien significatif peut aussi être considérée comme un proche aidant. Voir entre autres, la définition exhaustive contenue dans la *Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels*, RLRQ, c. I-6, art. 5.1.

²⁹ Adopté en vertu de l'art 102 de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, RLRQ, S-4.2, qui se lit comme suit : « Un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée par règlement pris en vertu du paragraphe 27 de l'article 505, dans la mesure qui est prévue, un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination de services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement ».

³⁰ Ce qui exclut les soins qui pourraient être donnés à l'extérieur du domicile, comme dans un établissement ou dans une ressource intermédiaire qui compte déjà une équipe de soins.

la reconnaissance d'un droit d'association et à la syndicalisation éventuelle des proches aidants, un peu comme c'est le cas maintenant à l'égard de certaines ressources de type familial et intermédiaires qui ont conclu une entente collective, en vigueur depuis 2012.

Nous croyons, pour notre part, que l'éventualité d'un droit d'association, s'il en était question dans l'avenir, ne pourrait se faire de la manière traditionnelle, notamment en raison du caractère particulier de la relation entre le proche aidant, membre de la famille de l'aidé, le caractère volontaire et souvent ponctuel de son engagement.

En effet, la relation du proche aidant avec l'aidé est à ce point *intuitu personae* que, par exemple le choix du proche aidant ou ses conditions de travail, etc. ne devraient pas être dictés par un tiers employeur qui aurait l'autorité sur ce dernier et à la rigueur un droit d'embauche et de congédiement. Quant à être l'employé de l'aidé, c'est demander beaucoup à ce dernier d'assumer toutes les charges d'un employeur; selon nous il serait préférable que ce soit le proche aidant qui ait cette charge³¹.

À l'instar d'autres catégories de personnes exerçant des fonctions particulières³², les proches aidants devraient être protégés d'une façon qui est adaptée à leur statut particulier, mais non comme employés, avec toutes les règles qui s'appliquent³³.

Par exemple, si une compensation pour leurs services leur était versée, on ne devrait pas y soustraire les retenues à la source, ou autres cotisations à certains régimes, comme on le fait pour des employés salariés, à moins qu'ils ne bénéficient d'un régime de remplacement de revenu³⁴.

Aussi, les personnes qui deviennent proches aidantes devraient pouvoir bénéficier des congés prévus à la *Loi sur les normes de travail*, sans qu'elles ne soient par ailleurs assujetties à toute ladite Loi³⁵.

Par ailleurs, si une personne en particulier travaille comme employée dans une entreprise, et devient proche aidante, elle devrait avoir le droit au maintien de son emploi, comme nous le verrons au chapitre B. En somme, elle demeurerait une employée en congé de l'entreprise, mais ne deviendrait pas pour autant une employée d'un autre organisme ou de l'aidé, à titre de proche aidant.

³¹ Cf. la *Loi sur la représentation des ressources de type familial et certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant*, RLRQ, R-24.0.2. Comme nous en discuterons plus loin, dans des circonstances exceptionnelles on a donné la responsabilité à l'aidé de gérer toute la bureaucratie que requiert le fait d'avoir un employé. Ceci nous semble un fardeau trop lourd pour l'aidé. Voir à ce sujet notre section 3.2.3 du chapitre B.

³² On peut penser, par exemple, aux règles concernant le statut de l'artiste, contenues dans diverses lois, dont celle du Québec. Voir : *Loi sur le statut professionnel et les conditions d'engagement des artistes de la scène, du disque et du cinéma*, RLRQ, c. S-32.1.

³³ Tous ces aspects seront traités plus en détails, dans le chapitre B.

³⁴ Notre chapitre B, à la section 4, aborde la question de remplacement éventuel de revenu du proche aidant sur le marché du travail.

³⁵ On peut se questionner, par ailleurs, à savoir s'il serait préférable que tous les avantages ou droits reconnus au proche aidant fassent partie de la *Loi cadre éventuelle* et non disséminés dans plusieurs lois différentes.

1.5.2 DEVRAIENT-ILS NÉCESSAIREMENT AGIR À TITRE GRATUIT?

Être un proche aidant implique une relation étroite et de confiance avec l'aidé, nous en conviendrons tous. Mais, par contre, nous ne souscrivons pas à une certaine vision traditionnelle du rôle du proche aidant qui considère que les services rendus doivent être gratuits.

Par exemple, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec en accord avec la définition contenue au *Code des professions*³⁶, considère que les services rendus doivent être gratuits et s'exprime dans ces termes :

« Le mot « proche » implique une relation étroite avec la personne qui reçoit les soins et un lien de confiance entre celle-ci et l'aidant. Ainsi, le proche aidant serait une personne qui, sur une base volontaire et non professionnelle, fournit gratuitement des soins et du soutien à une personne de façon régulière. »³⁷.
(nous soulignons)

Une interprétation à *contrario* de cette approche, nous fait conclure qu'une personne, sans lien significatif avec le bénéficiaire et qui agirait de façon ponctuelle, même à titre de bénévole, ne devrait pas être considérée comme proche aidant. Nous sommes en faveur de cette interprétation. En effet, selon nous, les garanties et compensations offertes à un proche aidant devraient être restreintes à celui qui a un lien étroit avec l'aidé, qui rend des services continus et significatifs à une personne qui a des limitations sérieuses.

Cependant là où nous sommes en désaccord avec les propos tenus dans le *Cadre de référence*, c'est à l'égard de l'emploi du terme « gratuitement ». Nous avons déjà abordé ce sujet³⁸. En effet, compte tenu des changements majeurs au point de vue sociologique, par exemple, le fait que les proches aidants soient maintenant souvent des personnes sur le marché du travail et avec des responsabilités de famille, c'est un droit auquel ils devraient pouvoir prétendre³⁹. En conséquence, cette notion de « gratuité des services » devrait être retranchée de toute définition ou interprétation de la notion de proches aidants.

En conclusion, les proches aidants n'étant légalement ni des employés, ni des professionnels, ni des personnes rémunérées comme tel, elles entrent difficilement dans un cadre légal déjà existant. C'est pourquoi un statut particulier doit leur être attribué.

1.6. Champ d'application de la notion de proches aidants

Pour devenir proche aidant au sens de la *Loi cadre éventuelle* nous avons déjà défini certains critères qui devraient s'appliquer. Mais beaucoup d'autres facteurs sont à considérer, qui

³⁶ *Code des professions*, préc., note 21.

³⁷ Cf. Caroline ROY et Hélène D'ANJOU, « *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers : Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers* », Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2e édition, juin 2013, en ligne : <<http://www.oiiq.org/sites/default/files/1398-aides-soignants-Web-20140319.pdf>>; Ce document est un pas en avant dans l'étude de certains points importants traités dans le présent document. Il y est référé dans le texte par l'expression : « le cadre de référence ».

³⁸ Voir la section 1.5.2 du chapitre A.

³⁹ Voir à cet égard, notre section 4 du chapitre B.

concernent notamment les catégories de personnes aidées visées. Quelles seraient les personnes visées ou, en d'autres mots, quelle serait l'étendue du champ d'application d'une *Loi cadre éventuelle*?

1.6.1 AIDANTS DE MINEURS AVEC DÉFICIENCES DES FONCTIONS MENTALES OU PHYSIQUES

Nous avons déjà mentionné que la notion de proches aidants recouvre de multiples réalités. Par exemple, les familles dont un des membres, souvent d'un jeune âge, présente un handicap et des limitations importantes. Cela peut être au niveau de sa motricité ou de son développement intellectuel, en raison d'une maladie d'origine génétique ou qui s'est manifestée dès le jeune âge. Ces situations sont nombreuses et requièrent quelquefois qu'une personne, souvent la mère, renonce à une carrière pour devenir proche aidante. Certes, les déficiences se manifestent en bas âge, mais elles s'échelonnent tout au long de leur vie. Par conséquent, leur besoin d'un proche aidant se manifestera bien au-delà de l'atteinte de leur majorité. D'ailleurs, dans son plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, le Dr. Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux de l'époque reconnaissait cet état de fait⁴⁰.

Selon nous, la *Loi cadre éventuelle* devrait inclure dans son champ d'application, toute personne répondant à la définition de proche aidant, peu importe l'âge de l'aidé. Sinon, ce serait une façon de discriminer entre les proches aidants, en constituant certaines catégories d'aidés plus favorisés que d'autres. Rappelons que l'âge est un motif de discrimination retenu dans la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne* (ci-après « *Charte québécoise* »)⁴¹.

Présentement, des programmes d'aide et certaines politiques existent, notamment, un plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience⁴². Il serait éventuellement nécessaire d'harmoniser et coordonner ces mesures avec celles qui feraient partie de la *Loi cadre éventuelle*.

⁴⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble* », Québec, juin 2008, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>>. Voir aussi les diverses politiques gouvernementales adoptées ces dernières années : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* », Québec, 2001, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* », 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>>; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009* », Québec, 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>>.

⁴¹ *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12, art. 10. Cet article contient les motifs de discriminations suivants : la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. Cette question sera étudiée en détail à notre section 3.5 du chapitre A.

⁴² Pour une idée des programmes d'aide, voir, pour la déficience physique : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Déficience physique* », 2014, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?deficience_physique>. Pour la déficience intellectuelle (incluant le TED), voir : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (TED)* », Québec, 2014, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?deficience_intellectuelle>.

1.6.2 AIDANTS DE PERSONNES AVEC DÉFICIENCES QUI ATTEIGNENT L'ÂGE DE LA MAJORITÉ

Dans un mémoire présenté récemment, le Regroupement des aidants naturels du Québec soulignait le rôle difficile des proches aidants auprès des enfants qui ont récemment franchi l'âge de la majorité ou dans certains cas l'âge de 21 ans. Il y était abordé le grave problème que présente la fin de certains programmes d'aide qui ont pour effet que le proche aidant doit quelquefois quitter son emploi pour s'occuper de son enfant à temps plein⁴³. Des membres signataires du présent document ont aussi dénoncé cette situation⁴⁴ qui place les aidés et les proches aidants dans une situation plus que précaire.

Des mesures particulières devraient être mises en œuvre pour faire en sorte, notamment que ces personnes devenues majeures ou ayant atteint l'âge de 21 ans et leur famille, puissent continuer de bénéficier de mesures d'aide efficaces. Les proches aidants de ces personnes devraient aussi pouvoir bénéficier de l'aide qui serait prévue, en vertu de la *Loi cadre éventuelle*, sans égard à l'âge des aidés et en autant qu'il n'y a pas double emploi. Nous avons déjà signalé que l'emploi du critère de l'âge pour établir des catégories en matière de personnes ayant des déficiences et qui ont besoin d'aide, pourrait être discriminatoire.

1.6.3 AIDANTS D'ADULTES ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES DÉGÉNÉRATIVES

En revanche, la situation la plus fréquente est celle de la personne adulte victime d'une maladie chronique dégénérative, telle un cancer, la maladie de Parkinson, la SLA (sclérose latérale amyotrophique) ou la maladie d'Alzheimer. Cette dernière pathologie, en particulier, cause des ravages et entraîne une problématique particulière, à cause des atteintes cognitives, souvent accompagnées de troubles de comportement de l'aidé⁴⁵.

Ces maladies ne sont pas uniquement l'apanage des personnes âgées et c'est pourquoi nous croyons préférable de ne pas recourir au critère de l'âge comme cela est souvent le cas⁴⁶, car, comme nous l'avons déjà mentionné, cela pourrait être considéré comme discriminatoire et restreindrait de beaucoup le champ d'application d'une *Loi cadre éventuelle*⁴⁷.

⁴³ Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) dans son mémoire présenté devant la Commission de la santé et des services sociaux « *L'autonomie pour tous, Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* » de novembre 2013, formulait des recommandations à cet égard. Voir aussi concernant les mesures financières : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé* », Québec, 2000, en ligne :

<<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-753.pdf>>; OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, « *Guide des mesures fiscales québécoises et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches, année d'imposition 2013* », Québec, janvier 2013, en ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide_des_mesures_fiscales_2014.pdf>.

⁴⁴ Il s'agit de Mme Sylvie Riopel, du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal.

⁴⁵ Voir à cet égard : Cindy POULIN, « *Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer demeurant à domicile* », Faculté des sciences sociales, Université Laval, 2011.

⁴⁶ Par exemple, dans la *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*, RLRQ, c. F-3.2.1.1, où l'on réfère aux « personnes aînées ».

⁴⁷ Dans ses recommandations auprès de la Commission sur l'autonomie pour tous, le RANQ mentionne que ce sont les besoins qui doivent être retenus quant aux critères d'admissibilité et non ceux basés sur l'âge.

1.6.4 AIDANTS BÉNÉFICIAIRE DÉJÀ DE DIVERS PROGRAMMES D'AIDE OU DE SOUTIEN FINANCIER

Dans bien des cas, des programmes d'aide existent déjà, concernant certaines catégories de proches aidants ou ces derniers peuvent être bénéficiaires d'un soutien financier quelconque venant d'autres sources, de crédits d'impôt et de déductions fiscales diverses⁴⁸. Selon nous, il faudrait en tenir compte dans l'évaluation des besoins des proches aidants, car les mesures favorisant les proches aidants ne devraient pas faire double emploi.

C'est pourquoi, en dehors de toute catégorisation à *priori*, il faudrait élaborer des règles d'attribution basées sur des critères objectifs et assurer leur application uniforme⁴⁹ en lien avec les programmes existants.

C'est au niveau financier que la question est complexe. En effet, il faut viser l'application uniforme et équitable de mesures visant à contrer l'appauvrissement du proche aidant, peu importe la catégorie dans laquelle se trouve l'aidé. En revanche, il faudrait aussi éviter l'enrichissement non justifié qui pourrait rendre attrayant à certaines personnes le statut de proche aidant pour des raisons pécuniaires uniquement. Comme en ce qui concerne les programmes d'aide en général, certains plafonds de revenus devraient être considérés.

On peut penser à la situation d'une personne proche aidante d'un enfant handicapé pour lequel un montant important d'indemnité en dommages-intérêts a été versé qui lui assure la capacité financière du maintien à domicile pour une longue période. Ou à celle du conjoint proche aidant qui n'a jamais eu de revenu d'emploi pendant l'union et dont le conjoint aidé reçoit des prestations d'assurance, en remplacement de son salaire.

C'est pourquoi il faudrait restreindre le champ d'application, pour tenir compte de certains autres avantages reçus, comme par exemple :

- La contribution financière d'un organisme quelconque;
- Le paiement d'indemnités provenant d'une autre source;
- Les prestations versées en vertu d'un autre programme;
- Les prestations versées en raison d'une assurance privée ou collective;
- Le revenu familial dans les cas qui s'y prêtent.

En conclusion, selon nous, malgré la complexité des règles à établir pour définir le champ d'application d'une *Loi cadre éventuelle*, il ne faudrait pas exclure d'emblée certains proches aidants, en fonction de catégories, (par exemple, le genre de pathologie ou l'âge de l'aidé). Il faut viser l'application uniforme des règles et éviter l'appauvrissement du proche aidant, sans toutefois lui donner l'occasion de s'enrichir de façon injustifiée.

Cela demandera une étude au mérite de tout dossier de demande de reconnaissance du statut légal de proche aidant, ainsi que du respect des critères objectifs qui seront élaborés.

⁴⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 43.

⁴⁹ C'est un reproche fréquemment fait présentement, à savoir que les autorités socio-sanitaires appliquent des règles de façon souvent arbitraire et non uniformes, sur le territoire du Québec. La Protectrice du citoyen a souligné ce problème dans un rapport : PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9.

Ce que nous proposons : Champs d'application ou catégories de proches aidants visés par une Loi cadre éventuelle :

- Les proches aidants de mineurs avec déficiences des fonctions mentales ou physiques;
- Les proches aidants de personnes avec déficiences des fonctions mentales ou physiques qui atteignent l'âge de la majorité;
- Les proches aidants d'adultes atteints de maladies chroniques dégénératives;
- Les proches aidants de personnes en fin de vie peu importe leur âge ou la pathologie.

Tableau no. 2

Ce que nous proposons quant au contenu d'une Loi cadre éventuelle :Définition de proche aidant

- Quant à l'aidé :
 - Une incapacité significative et persistante;
 - Un état de grande dépendance (perte d'autonomie);
 - Un besoin d'aide continue.
- Quant à l'aidant :
 - Être une personne proche de l'aidé;
 - Donner des soins qui font partie d'un plan d'intervention établi par les autorités sanitaires compétentes;
 - Donner ces soins du consentement de l'aidé et à son domicile;
 - Donner ces services de façon continue, à temps plein ou à temps partiel;
 - Se conformer aux exigences de la loi le concernant.

Tableau no. 3

Section 2: Services rendus par les proches aidants et qui sous-tendent la reconnaissance de leurs droits

Avant de considérer les droits dont devraient bénéficier les proches aidants, nous avons cru important de décrire les nombreuses tâches qu'ils sont appelés à effectuer, l'ampleur de leur tâche et les responsabilités qui en découlent, ainsi que les conséquences néfastes qu'elle engendre auprès des proches aidants. C'est ce qui sous-tend la nécessité de leur reconnaître certains droits.

Nous verrons notamment les droits reliés à un choix libre et éclairé de devenir un proche aidant, à l'accès à une formation adéquate, à la sécurité de leur personne, au niveau physique certes, mais aussi psychologique et à la possibilité de s'extraire de certaines situations qui pourraient leur être préjudiciable ou qui pourraient le devenir pour la personne aidée.

2.1 Description et importance des services rendus par les proches aidants

D'entrée de jeu, il faut mentionner qu'il est généralement admis que les conditions dans lesquelles les proches aidants rendent des services laissent beaucoup à désirer. « *Les besoins des proches aidants sont criants et la situation est très précaire pour beaucoup d'entre eux* ». C'est ainsi qu'en témoigne, entre autres, une politique gouvernementale récente⁵⁰.

Il convient de se pencher sur les activités qui font partie de la tâche habituelle des proches aidants. En effet, ce sont leurs activités qui justifient la reconnaissance formelle de leur rôle⁵¹. Ces tâches sont nombreuses et nous avons parfois tendance à minimiser leur nombre, leur importance, leur durée et nous négligeons de prendre en compte le contexte dans lequel elles sont dispensées.

Tout d'abord, la prestation s'adresse aux AVQ, c'est-à-dire ce qui concerne les soins personnels comme le bain, l'habillement, l'alimentation, les transferts⁵² et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) telles la préparation des repas, l'entretien ménager, faire les courses, la lessive, assister l'aidé dans les transports, gérer des budgets, etc.⁵³.

À ces tâches, il faut ajouter le soutien émotif, la gestion des comportements, la supervision des exercices de réadaptation, s'il y a lieu ou des exercices nécessaires reliés aux personnes alitées ou à leur capacité respiratoire, la gestion du profil pharmaceutique de l'aidé, la prise de médicaments et autres traitements⁵⁴. Quelquefois, il faut donner des injections ou refaire un pansement, gérer l'oxygénothérapie ou l'alimentation parentérale. On a même constaté que des proches aidants posaient des sondes urétrales et en géraient le bon fonctionnement⁵⁵.

De plus, il faut accompagner l'aidé aux différentes visites médicales, s'entendre avec les autres professionnels qui gravitent autour de lui et surveiller la qualité des soins donnés par des auxiliaires ou préposés⁵⁶.

Enfin, certaines pathologies comme la maladie d'Alzheimer entraînant des pertes cognitives ou des maladies comportant des limitations fonctionnelles importantes, requièrent une attention constante et des soins qui sont répartis sur 24 heures.

⁵⁰ *Id.*

⁵¹ Nous avons évité les termes « travail » et « travailleur » afin d'éviter d'associer les proches aidants à des employés car les proches aidants n'en sont pas, du moins pas dans le sens attribué généralement à ce terme. De plus, il faudra éviter de recourir à un terme comme « salaire », lorsqu'il sera question de la reconnaissance au point de vue financier des services qu'ils rendent.

⁵² Voir, entre autres, le tableau des tâches associées au rôle du proche aidant dans Pam ORZECK, Nancy GUBERMAN et Lucy BARYLAK, « *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels* », Montréal, Éditions Saint-Martin, 2001; rapporté dans PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9; C. POULIN, préc., note 45.

⁵³ Le formulaire SMAF donne une bonne idée de ces activités et du degré d'autonomie de l'aidé : HÉBERT, CARRIER et BILODEAU, « *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)* », conçu grâce à l'appui du Conseil québécois de la recherche sociale et du Département de santé communautaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis, 1983 (révisé en 2002), en ligne :

<[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/f5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/\\$FILE/AS-755%20\(03-05\)I.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/f5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/$FILE/AS-755%20(03-05)I.pdf)>.

⁵⁴ Cf. P. ORZECK, N. GUBERMAN et L. BARYLAK, préc., note 52.

⁵⁵ Des témoignages à cet égard ont été recueillis par les organismes cosignataires. Nous verrons d'ailleurs plus loin au chapitre 2.4.2.4 que le législateur ne pose pas de limites à ce que peut faire un proche aidant.

⁵⁶ Voir à cet égard, Nancy GUBERMAN, « *Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation* », JH Stone, M. Blouin, éditeurs, *Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation*, 2010, en ligne : <www.irrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>.

Ceci est particulièrement vrai dans le cas du maintien à domicile d'une personne en fin de vie⁵⁷ où la prestation de certains soins doit se faire à tout moment du jour ou de la nuit. On pense, par exemple, à l'administration de médicaments contre la douleur, aux soins aux personnes alitées et incontinentes, l'accompagnement en cas de détresse ou agitation, divers soins de confort comme soins de bouche, mobilisation régulière pour éviter les points de friction et la formation de plaies⁵⁸.

Les services rendus sont nombreux, souvent complexes et les conditions dans lesquelles ils sont dispensés, souvent difficiles. C'est pourquoi il est important de reconnaître formellement certains droits aux proches aidants de façon à ce qu'ils puissent exercer leurs fonctions avec compétence, de manière sécuritaire pour eux et pour les personnes qu'ils aident.

Section 3 : Certains droits qui devraient être reconnus aux proches aidants

Le vieillissement de la population et l'accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques qui ont besoin d'aide, le désir exprimé par la population pour le maintien à domicile et même d'y recevoir des soins palliatifs et d'y mourir à domicile, impose des contraintes importantes aux proches.

Il faut être conscient que l'arrivée de cette 4^e génération et bientôt de la 5^e, fait que l'aidant s'il est le ou la conjointe, (la plupart du temps c'est la conjointe) risque d'être trop âgé(e) pour assurer convenablement les soins reliés aux activités quotidiennes, les soins proprement dits, les traitements requis en plus de s'occuper de lui-même. Dans bien des cas, c'est mission impossible. Ou alors la personne aidée sera sans conjoint, auquel cas, évidemment ce sont les enfants qui seront en première ligne.

Cette situation a été démontrée dans plusieurs études comme étant un changement majeur de perspective auquel des solutions nouvelles devront être trouvées. Aujourd'hui, les proches aidants se retrouvent nombreux dans une fourchette d'âge où ils ont en général d'autres responsabilités familiales, enfants ou conjoint. Ils sont aussi actifs au niveau professionnel et le seront de plus en plus tard, et ils aspirent légitimement à une certaine qualité de vie⁵⁹. On les appelle communément la génération « sandwich ».

⁵⁷ On peut consulter, entre autres, la section 4.2.1, consacrée à l'accessibilité aux soins à domicile, en matière de soins de fin de vie : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Politique en soins palliatifs de fin de vie* », Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec, 2010, en ligne : <<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>>.

⁵⁸ Pour une information complète concernant les soins à donner en fin de vie, voir : Karen MACMILLAN, Jane HOPKINSON, Jackie PEDEN et Dennie HYCHA, « *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie* », publié par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne de soins palliatifs, 2004, en ligne : <http://www.virtualhospice.ca/Assets/guide_des_aidants_naturels_20081216140554.pdf>. On y constate à quel point les soins sont complexes et ont une composante émotionnelle tant en ce qui concerne l'aidé que l'aidant.

⁵⁹ Les nombreux travaux de Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman et de leurs équipes de recherche ont démontré cette situation de façon fort éloquent. A consulter, parmi beaucoup d'autres, les travaux suivants : J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, préc., note 6; Jean-Pierre LAVOIE et Isabelle VAN PEVENAGE, « *Prendre soin d'un parent âgé vulnérable dans un contexte de modernité, identités et solidarités électives* », « *La protection des personnes vulnérables* », Vol. 359, Barreau du Québec, Éditions Yvon Blais, 2013.

« Plus le temps avance, plus je me sens épuisée. J'ai besoin de parler de moi, et de moi seule.

Oui, je suis une personne proche aidante. Et non, ce n'est pas ce que je veux, et surtout pas ce que j'ai choisi.

Au début, lorsque la maladie nous a côtoyés, je ne me doutais pas du tout qu'elle viendrait s'installer en permanence dans ma vie. »

*Témoignage d'Isabelle
Geoffroy, proche aidante,
Mésange, automne 2012*

Par exemple, les enfants considèrent en général qu'ils accepteraient de sacrifier des aspects de leur vie sociale pour aider leurs parents malades, mais cette acceptation s'estompe si elle compromet leur vie professionnelle, leur santé, l'attention accordée à leurs propres enfants ou encore, si prendre soin occasionne des conflits⁶⁰.

D'autre part, il est reconnu que le gouvernement a entrepris une importante réduction de lits en institution, désormais réservés aux malades gravement atteints. Les auteurs Lavoie et Guberman font état de certains dérapages. Ils spécifient que la fermeture de lits a un effet direct sur le nombre des malades traités à domicile. Cela a entraîné un débordement de demandes de services soit dans les CLSC ou dans les entreprises d'économie sociale qui dispensent des services à domicile, moyennant rémunération⁶¹.

3.1 Un choix libre et éclairé quant à la décision de devenir un proche aidant

La situation ci-haut décrite est susceptible d'avoir des répercussions sur le droit au libre choix des proches aidants et sur le principe selon lequel ils devraient pouvoir exercer leurs tâches de façon volontaire et selon leurs capacités⁶².

Il y a eu une évolution notable à cet égard, dont il faudrait tenir compte. En effet, autrefois le conjoint considérait « naturel »⁶³ de soutenir et aider son conjoint malade. Aujourd'hui, nous sommes passés à une autre génération d'aidants qui doit concilier plusieurs rôles à la fois et qui désire se ménager un minimum de qualité de vie. La problématique s'en trouve grandement modifiée⁶⁴.

Mais les pressions sont grandes auprès des familles et elles s'exercent de façon souvent subtile. Récemment la Protectrice du citoyen faisait état de cette situation⁶⁵. Elle faisait mention que bien que l'engagement du proche aidant doive être volontaire, dans les faits il ne résulte pas nécessairement d'un choix libre et éclairé.

Elle rapportait la politique d'un CSSS, à l'effet que pour être admissible à des soins à domicile, la personne aidée devait soit vivre seule ou soit en compagnie d'une personne ayant elle-même des incapacités significatives et persistantes.

Le résultat de cette politique était donc de priver d'aide à domicile, une grande partie des proches aidants de son territoire. La Protectrice du citoyen a considéré que cette politique

⁶⁰ *Supra*, note 4; GUBERMAN, préc., note 56.

⁶¹ *Supra*, notes 4, 5 et 6.

⁶² Le rapport du CONSEIL DES AÎNÉS, préc., note 7, fait aussi état de cette question, à son chapitre 3.2 où il s'exprime comme suit : « Les pratiques actuelles dans le secteur des soins et des services de longue durée, qui sont davantage fondées sur la disponibilité et l'implication systématique des proches aidants plutôt que sur un réel engagement volontaire de leur part en tant que partenaires, ne pourront être maintenues indéfiniment ». (nous soulignons)

⁶³ D'où probablement sa qualification d'aidant naturel.

⁶⁴ GUBERMAN, préc., note 56.

⁶⁵ Voir à cet égard : PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9.

entraîné directement en conflit avec le droit au libre choix d'une personne de devenir ou non un proche aidant⁶⁶.

Le Conseil des aînés, dans son rapport⁶⁷ considère qu'en fait le proche aidant s'engage souvent de manière spontanée sans réelle volonté. Son engagement ne serait pas alors le résultat d'un choix libre et éclairé. Le Conseil mentionne aussi que les orientations et politiques gouvernementales miseraient sur le sens du devoir des membres de la famille plutôt que sur la libre décision informée et éclairée. C'est aussi l'opinion de la Protectrice du citoyen⁶⁸.

Présentement, il n'y a aucun texte de loi particulier qui consacre le principe de la liberté de choix en cette matière. On en retrouve l'expression seulement dans des documents qui n'ont pas force de loi, comme par exemple, dans la politique de soutien à domicile du gouvernement québécois⁶⁹.

Nous avons déjà mentionné que devenir proche aidant doit être le résultat d'un libre choix. Or, il n'y a pas de libre choix sans information. En effet, pour savoir exactement ce dans quoi il s'engage, le proche aidant doit bénéficier d'une information adéquate sur le contenu et l'étendue de sa tâche. Aussi, il doit savoir en quoi les soins qu'il dispense sont pertinents et adéquats pour l'aidé. Il évitera ainsi l'incertitude et l'insécurité d'être laissé à lui-même et pourra effectuer ses tâches avec discernement⁷⁰.

La personne qui accepte de se lancer dans l'aventure doit le faire « les yeux ouverts ». Or, les témoignages entendus à cet égard révèlent que souvent l'information n'est pas transmise, ou l'est de façon incomplète ou au mauvais moment ce qui, à toutes fins pratiques, prive le proche aidant d'un choix libre et éclairé. Il a été mentionné que les intervenants comptent surtout sur un certain sens du devoir, plutôt que d'un engagement volontaire, avec toutes les conséquences déjà explicitées⁷¹.

L'information se doit d'être objective, complète et impartiale. Par impartialité, nous pensons à l'information qui pourrait être donnée par les personnes qui coordonnent les services auprès de l'aidé et qui pourraient être tentées de minimiser l'ampleur de la tâche. Elle devrait porter sur tous les enjeux que comporte le fait d'être proche aidant, dont l'étendue de son engagement, les conséquences, les alternatives, les ressources disponibles, etc.

À notre avis, ce droit de choisir relève du droit fondamental à l'autonomie décisionnelle des personnes, protégé par les

« Lorsque mon enfant handicapé était en crise, je n'ai pas réussi à avoir l'aide requise au bon moment et j'ai dû souvent affronter la situation seule et sans soutien. Tout ce qu'on m'a offert est la visite d'un intervenant une heure par deux semaines, ce qui était nettement insuffisant. Lorsque j'appelais le CLSC pour une urgence, cela pouvait prendre plusieurs semaines avant que je ne reçoive la visite d'une éducatrice spécialisée. »

**Témoignage d'Annick Ouellette,
mère d'Anthony, enfant
trisomique et atteint d'une
malformation cardiaque**

⁶⁶ *Id.*

⁶⁷ CONSEIL DES AÎNÉS, préc., note 7, p. 48.

⁶⁸ Cf. PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9.

⁶⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix : Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* », préc., note 26, p. 31.

⁷⁰ D'ailleurs, la *Charte des droits et libertés de la personne* consacre ce droit à l'information, dans son chapitre IV, concernant les droits économiques et sociaux, à l'art. 44.

⁷¹ *Supra*, note 62.

chartes canadienne et québécoise⁷². C'est pourquoi, il faudrait reconnaître formellement dans une *Loi cadre éventuelle*, le caractère volontaire, libre et éclairé de la décision de la personne qui décide de devenir proche aidant.

3.2 Déterminer eux-mêmes l'étendue des tâches qu'ils sont prêts à accomplir

La chercheuse Nancy Guberman rapporte de nombreuses recherches qui indiquent que la tâche de proche aidant entraîne pour lui-même des effets néfastes, notamment pour la santé mentale, et est souvent reliée à la dépression grave, l'anxiété, les troubles du sommeil, la frustration. Elle rapporte aussi des effets négatifs sur leur santé physique, notamment des maux de dos attribuables à l'obligation de lever et de tourner les personnes aidées, de l'épuisement physique et divers autres maux imputables au stress, comme des ulcères⁷³.

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge a constaté, pour sa part, un taux accru de dépressions graves chez les « aidants naturels » de personnes ayant une maladie comportant un déficit cognitif important ou une démence⁷⁴.

Le nombre exorbitant d'heures de soins requis dans certains cas est loin de pouvoir être exercé par une seule personne. Par exemple, si la personne malade est en institution et a besoin de soins constants, il faut trois équipes de travail pour effectuer le travail d'une journée, chacune d'elle travaillant 8 heures par jour, y compris les pauses, heures de repas, sans parler des congés et vacances⁷⁵. Souvent le proche aidant se retrouve seul à domicile avec le même fardeau.

C'est pourquoi nous avons mentionné qu'il serait préférable que le proche aidant ne soit pas considéré comme employé d'un organisme quelconque. Il devrait pouvoir établir ses propres conditions de travail et déterminer lui-même un nombre d'heures au-delà duquel l'aidé devrait être pris en charge par l'établissement responsable. En effet, il ne faut pas oublier le caractère volontaire de l'engagement du proche aidant⁷⁶.

En dehors de cette brochette d'heures, les services devraient être rendus, soit par un ou d'autres proches aidants ou par les organismes dispensateurs de soins, sans que l'aidé ne soit pénalisé financièrement.

⁷² *Loi constitutionnelle de 1982, Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R-U)*, 1982, c. 11, art. 7; *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 41, art. 1.

⁷³ GUBERMAN, préc., note 56.

⁷⁴ L'honorable Sharon CARSTAIRS, L'honorable Wilbert Joseph KEON, « *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser* », Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, avril 2009, en ligne : <<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-f.pdf>>. Lire plus précisément le chapitre 6 qui concerne le soutien des aidants naturels. Voir aussi, SANTÉ CANADA, « *Vignette sur le vieillissement, « Un bref aperçu de la démence au Canada »* », Vol. 34-50, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1996, en ligne : <<http://publications.gc.ca/collections/Collection/H71-2-34-50-1996F.pdf>>.

⁷⁵ GUBERMAN, préc., note 56.

⁷⁶ Une fois un statut légal assuré, le proche aidant pourrait s'engager contractuellement avec les autorités compétentes à cet effet, qui en retour, lui garantirait certains avantages, tels le répit, des congés, du gardiennage, etc.

3.3 Intégration à l'équipe de soins

La reconnaissance du statut de proche aidant ne va pas sans une reconnaissance de l'importance de son rôle au sein de l'équipe de soins. La politique québécoise de soutien à domicile⁷⁷ donne explicitement aux proches aidants un statut de partenaire, sans toutefois définir les contours de ce partenariat, ni le rôle spécifique de l'aidant à cet égard⁷⁸.

Les proches aidants s'attendent à être consultés, ils veulent qu'on les écoute et que l'on prenne en considération leurs expériences et leurs expertises. Ils veulent faire partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire de soins et non être considérés de façon « utilitariste » uniquement, comme c'est souvent le cas présentement⁷⁹.

En effet, la collaboration du proche aidant ne devrait pas être requise uniquement pour la dispensation des services ponctuels, mais il devrait être consulté aussi dans l'établissement du plan de services. Il nous semble important que les services rendus par le proche aidant aient été préalablement discutés avec lui, définis et intégrés dans le plan d'intervention que les autorités sanitaires doivent faire en vertu de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*⁸⁰.

C'est à cette condition que le proche aidant pourrait être considéré comme un véritable partenaire de soins et, en conséquence exercer ses droits tout en s'acquittant des obligations qui lui incombent⁸¹.

3.4 Information concernant l'état de santé de l'aidé

L'information nécessaire à la dispensation des soins devrait comprendre le droit d'accès aux informations relatives à l'état de santé de l'aidé et à son plan de traitement, dans la mesure où cela est nécessaire. Cependant, il faudrait aussi respecter le désir de l'utilisateur de ne pas rendre disponibles certaines informations sensibles le concernant, qu'il ne voudrait pas rendre accessible à tout proche aidant.

En effet, le ou les proches aidants peuvent être un membre de la famille comme un petit-fils ou petite-fille, une personne qui lui tient lieu de famille, ou encore un ami, etc. On peut comprendre que l'aidé ne veuille pas que certaines informations contenues au dossier (qui peuvent parfois remonter à plusieurs années) soient divulguées⁸².

⁷⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix : Politique de soutien à domicile* », préc., note 26.

⁷⁸ Voir à cet égard : CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE, « Partenariat et flexibilité », *Revue Pluriâges*, Vol. 2, n° 2, été 2011, p. 7, en ligne : <http://www.creges.ca/site/images/stories/Pluriages_ete_2011_FR.pdf>.

⁷⁹ Cf. *Id.*, p. 9.

⁸⁰ Cf. *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29, art. 102.

⁸¹ Comme le mentionne, notamment, le rapport du REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, préc., note 10, à sa recommandation n° 5.3.

⁸² C'est lui qui possède un droit à la confidentialité du dossier, à moins d'une disposition légale expresse à l'effet contraire. Cf. *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29, art. 19 et suiv.

« Mon intention était de prendre des informations sur les soins prodigués à domicile, afin de connaître toutes les avenues possible afin de soutenir mes parents au maximum. Je n'avais pas idée de ce qui advient réellement dans la vie de tant de gens qui, pour pouvoir s'assurer d'une qualité de vie pour leur proche malade ou invalide, doivent s'oublier littéralement et complètement et, perdre presque tout ce qu'ils ont acquis pendant plusieurs années, ou cesser de vivre carrément. »

*Témoignage de Marie Duquette,
Mésange, chronique Tournesol,
automne 2008*

Il serait donc de mise de donner un accès au dossier médical au proche aidant, dans la mesure où cela est nécessaire à l'exécution de ses tâches et du consentement de l'aidé ou de son représentant, le cas échéant.

Le proche aidant devrait aussi jouer un rôle actif dans la constitution et le maintien à jour du dossier de l'aidé. Par conséquent, au cours de sa formation, il devrait être familiarisé avec les notes à rédiger dans le dossier de l'aidé. En effet, comme il est appelé à prodiguer bien des soins, il doit les consigner au dossier, de même que ses observations et constatations. En effet, qui d'autre que lui peut rendre compte de la façon dont il a effectué un traitement ou qu'il s'agisse de prendre des signes vitaux, de calculer les liquides ingérés et excrétés, l'élimination, etc. Il nous semblerait bien difficile de laisser cette tâche à quelqu'un d'autre.

3.5 Égalité et non-discrimination des proches aidants

Nous avons déjà vu des situations où certaines catégories établies en fonction de l'âge de l'aidé pourraient avoir des conséquences à l'égard des proches aidants et éventuellement être discriminatoires⁸³.

Pour ce qui les concerne plus directement, les proches aidants devraient pouvoir bénéficier de leurs droits fondamentaux et des droits économiques et sociaux, le cas échéant, comme toute autre personne dans la société⁸⁴. Ils devraient aussi être protégés de toute discrimination qui pourrait être exercée à leur égard. La question de la discrimination en lien avec des situations familiales s'est récemment retrouvée devant les tribunaux et nous en examinerons certains paramètres.

Pour sa part, la Commission canadienne des droits de la personne reconnaît que la situation familiale est un motif de discrimination reconnu au niveau de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Elle a récemment publié un guide concernant la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants. Dans ce guide⁸⁵, la Commission canadienne déclare que, selon la Loi canadienne, les employeurs sont obligés d'accorder des mesures d'adaptation aux personnes qui doivent s'acquitter de leurs obligations de famille, y compris, celles reliées aux soins à donner à leurs proches.

⁸³ Nous avons déjà mentionné le cas de l'exclusion éventuelle de proches aidants de jeunes enfants, ou d'octroi de bénéfices réservés à des proches aidants de personnes âgées exclusivement, etc.

⁸⁴ Certains prônent même l'adoption d'une Charte. Voir à cet égard : CONFÉDÉRATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION EUROPÉENNE, « *Une Charte européenne de l'aidant familial* », Commission européenne, mars 2009, en ligne : <<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20référence/textes%20européens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>>.

⁸⁵ COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants : Stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant* », 2014, en ligne : <http://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/guide_conciliation_responsabilites_professionnelles.pdf>.

Nous verrons cependant qu'au Québec, la situation est beaucoup moins claire et qu'une modification législative serait probablement nécessaire pour clarifier le droit à cet égard.

La jurisprudence que nous étudierons a déterminé que pour réclamer un droit éventuel à l'égalité de traitement, en matière familiale, il fallait auparavant avoir établi l'existence d'une obligation à cet égard. Lors d'une décision récente, la Cour d'appel fédérale⁸⁶ a eu l'occasion de se prononcer en l'appel de jugements ayant accueilli des plaintes pour discrimination fondées sur la situation de famille, plus particulièrement dans le cadre de l'application de *Loi canadienne sur les droits de la personne*⁸⁷.

Une de ces plaintes portait notamment sur le fait qu'un employeur avait refusé d'attribuer à une plaignante des quarts de travail fixes, une mesure qui lui aurait permis de trouver des services de garde adéquats pour son enfant. Selon l'employeur, rien dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ne l'obligeait à accommoder le choix de la plaignante, d'être un parent.

La Cour d'appel fédérale a conclu que la notion de situation de famille comprend les obligations parentales et qu'elle s'applique à des parents qui travaillent. Quant à la portée de ces obligations parentales, la Cour a posé la restriction suivante : il faut que les obligations en question soient celles qu'un parent ne peut négliger sans engager sa responsabilité légale, d'où l'exigence de l'existence d'une obligation légale formelle à cet égard.

Nous croyons que ce raisonnement peut également s'appliquer relativement à une obligation familiale telle l'aide à une personne malade, dans la mesure, comme le spécifie la Cour fédérale, où une obligation légale à cet égard existe. Nous verrons que cela est le cas au Québec.

La Cour d'appel fédérale s'exprimait dans un contexte d'accommodement raisonnable, qui est aussi une notion appliquée au Québec⁸⁸. À cet égard, la Cour déclare que l'employeur a l'obligation d'ajuster les conditions de travail, de façon à ce qu'elles ne soient pas incompatibles avec l'acquittement des obligations parentales des employés.

Il va de soi que cette jurisprudence dont les faits proviennent de l'Ontario, ne s'applique pas au Québec, au sens strict. Mais rien ne nous empêcherait de nous en inspirer, si les principes énoncés ne sont pas incompatibles avec notre droit.

Nous verrons tout d'abord quelles seraient les obligations légales dont pourraient se réclamer les proches aidants pour exercer leurs droits, sans discrimination.

⁸⁶ *Le procureur général du Canada c. Fiona-Ann Johnstone et la Commission canadienne des droits de la personne* (Johnstone), (C.A.F., 2014-05-02), 2014 FCA 110, Soquij AZ-5107802, J.E. 2014-1064, D.T.E. 2014T-412; une autre décision allant dans le même sens a aussi été rendue en 2013, par la Cour fédérale de première instance. Il s'agit de : *Compagnie des chemins de fer nationaux du Canada c. Seeley*, 2013 CF 117, (2013) 2 R.C.F. F-6 (en appel au moment de la rédaction du présent document).

⁸⁷ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, LRC 1985, c. H-6.

⁸⁸ Nous verrons cette notion à notre section 4.2.3 du chapitre B.

3.5.1 DROITS ET OBLIGATIONS DES PROCHES AIDANTS DANS UN CONTEXTE FAMILIAL, EN DROIT QUÉBÉCOIS⁸⁹

Tout d'abord, les conjoints mariés, en vertu de l'article 392 du *Code civil du Québec* (ci-après « C.c.Q. ») se doivent secours et assistance⁹⁰. Les mêmes règles s'appliquent pour les conjoints en union civile⁹¹.

En ce qui concerne les obligations des parents à l'égard de leurs enfants, on les retrouve dans le *Code civil du Québec*⁹², la *Charte québécoise*⁹³ ou, plus généralement dans la *Loi sur la protection de la jeunesse*.⁹⁴

De plus, de façon beaucoup plus large, les membres d'une même famille ont une obligation de protection et de sécurité en faveur des personnes âgées ou handicapées de leur famille, fondée sur l'article 48 de la *Charte québécoise*. Cet article s'étend aussi aux personnes « qui tiennent lieu » de famille⁹⁵. Selon nous, cette obligation est assez large pour englober les conjoints de faits, qui ne sont pas visés directement par les art. 362 et 561.6 du C.c.Q.

On peut donc constater que l'obligation de secours et assistance est bien encadrée en droit québécois. Un proche aidant pourrait donc se réclamer d'une obligation à cet égard.

3.5.2 INTERDICTION DE DISCRIMINATION AU MOTIF DE LA SITUATION DE FAMILLE EN DROIT QUÉBÉCOIS

Dans un commentaire d'arrêt concernant la décision déjà discutée de la Cour d'appel fédérale, Me France Ricard, dans un commentaire d'arrêt, soulignait l'interprétation large et libérale qu'avait adoptée la Cour fédérale, quant à la notion de « situation familiale », en y englobant des circonstances générales ayant trait à la famille, comme par exemple, l'obligation de prendre soin d'un enfant et avec les auteurs Johanne Drolet et Karim Lebnan, elle postule l'opportunité de revoir la question, en droit québécois⁹⁶.

⁸⁹ Dans la décision Johnstone, il a été mentionné que si l'on devait retenir l'argument de la discrimination quant à la situation familiale d'une personne, il fallait tout d'abord établir que ladite personne avait une obligation légale de venir en aide à une autre personne de sa famille. C'est pourquoi, il nous a semblé important de souligner quelles sont les obligations légales qu'on entre eux les membres d'une même famille, au Québec.

⁹⁰ *Code civil du Québec*, RLRQ, c. C-1991, art. 362 : « Les époux ont, en mariage, les mêmes droits et les mêmes obligations. Ils se doivent mutuellement respect, fidélité, secours et assistance ».

⁹¹ Cf. *Loi instituant l'union civile et établissant de nouvelles règles de filiation*, RLRQ, c. 6, art. 521.6. Par contre, ces obligations ne s'appliqueraient pas pour des conjoints de faits.

⁹² *Code civil du Québec*, préc., note 90, art. 32 et 33.

⁹³ *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 41, art. 39-42.

⁹⁴ Voir aussi l'ensemble de la *Loi sur la protection de la jeunesse*, RLRQ, c. P-34.1 qui s'appuie sur le principe du respect de l'intérêt de l'enfant.

⁹⁵ *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 41, art. 48 : « Toute personne âgée ou handicapée a [...] aussi droit à la protection et à la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu ». Nous croyons que les conjoints de fait sont englobés dans la notion de « famille ou les personnes qui en tiennent lieu ».

⁹⁶ France RIVARD, « *Discrimination fondée sur le motif de la situation de famille : La Cour d'appel fédérale se prononce...* », *Blogue SOQUIJ*, 26 juin 2014, en ligne : <<http://blogue.soquij.qc.ca/2014/06/26/discrimination-fondee-motif-situation-famille-cour-dappel-federale-se-prononce/>>; voir plus particulièrement : Johanne DROLET et Karim LEBNAN : « *L'accommodement des droits parentaux en droit du travail québécois : un aggiornamento s'impose* », texte présenté au Congrès annuel du Barreau du Québec et publié dans la collection de la formation permanente du Barreau du Québec, 2012, p. 2, en ligne : <<http://edoctrine.caij.qc.ca/recherche/?filter=All&aq=All&q=accommod+rais+et+responsabilit%C3%A9s+familiales#>>.

D'autre part, dans son rapport annuel de 2013, la Commission canadienne des droits de la personne affirmait qu'être « aidant naturel » est une réalité qui a des incidences sur les droits fondamentaux et la discrimination. La Commission canadienne rapportait qu'un grand nombre de familles ont du mal à concilier leurs obligations « d'aidants naturels » et leurs responsabilités professionnelles⁹⁷.

Récemment, la Commission canadienne a été saisie d'un certain nombre de plaintes de discrimination envers les aidants naturels et elle se penche présentement sur la question suivante: « *Le droit de prendre soin de nos enfants et de nos parents est-il protégé par la Loi canadienne sur les droits de la personne au motif de la situation de famille?* »⁹⁸. Elle prévoit la publication d'un rapport et d'un guide sur la question en 2014-2015. Elle considère cet enjeu comme très important, tant pour les familles que pour les employeurs, les employés et la société en général⁹⁹.

Quant à nous, nous croyons que les termes « situation familiale » devraient comprendre les circonstances générales ayant trait à l'obligation de prendre soin de parents ou conjoints âgés et/ou malades ou handicapés.

Bien que les principes énoncés par la Cour fédérale ne soient pas incompatibles avec le droit québécois, on doit cependant se demander quel serait le sort réservé à une plainte semblable au Québec. En effet, contrairement à la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, la *Charte québécoise* ne prévoit pas la situation familiale comme motif de discrimination.

Nous verrons donc maintenant si d'autres motifs qui y sont inclus, soit l'état civil, ou la condition sociale pourraient s'appliquer à la situation familiale et par conséquent à la situation d'un proche aidant qui se dit victime de discrimination.

a) Situation de famille et motif concernant la condition sociale

La condition sociale est la situation qu'une personne occupe dans la société en raison de son revenu, de son occupation ou encore de son niveau de scolarité¹⁰⁰. Par exemple : être retraité, sans-abri, étudiant, bénéficiaire de l'aide sociale ou de l'assurance-emploi. Par ailleurs, ces caractéristiques ne sont pas exhaustives mais en général, on y trouve une connotation socio-économique défavorable et un caractère dévalorisant¹⁰¹.

⁹⁷ COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *Être un aidant naturel : une réalité aussi bien qu'un droit* », Rapport annuel 2013 de la Commission sur la Situation de famille, Canada, en ligne : <<http://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/report/enjeux/famille>>.

⁹⁸ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, préc., note 87 : Cette loi comprend un motif de distinction illicite, à son article 3 (1) qui porte sur la situation de famille.

⁹⁹ On peut consulter aussi un webinaire très intéressant, élaboré par la Commission canadienne des droits de la personne sur cette question : COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *La famille canadienne moderne, le cellule familiale, la prestation de soins et le travail* », présenté par Louise Chamberland, 16 septembre 2014, en ligne : <<https://chrc-ccdp.adobeconnect.com/p7xe42ao6ng/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal>>.

¹⁰⁰ Voir : COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *Lignes directrices relatives aux plaintes fondées sur l'état civil* », Québec, avril 1990, en ligne : <http://www.cdpcj.gc.ca/publications/etat_civil_lignes.pdf>; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *Lignes directrices sur la condition sociale* », Québec, mars 1994, en ligne : <http://www.cdpcj.gc.ca/publications/lignes_condition.pdf>.

¹⁰¹ Christian BRUNELLE, « *Les droits et libertés dans le contexte civil* », dans *Droit public et administratif*, Collection de droit 2014-2015, École du Barreau du Québec, vol 7, 2014, Droit civil en ligne (DCL), EYB2014CDD166.

Comme l'écrivait la Cour d'appel, dans le contexte plus pointu d'une allégation de discrimination, « *cette notion a été appliquée à des personnes démunies ou vulnérables qui subissent leur condition sociale plutôt que d'en jouir. Elle résulte le plus souvent d'une situation dont la personne ne peut pas s'affranchir facilement et qui n'est pas la conséquence d'un choix délibéré.* »¹⁰².

Il y a donc discrimination fondée sur la condition sociale lorsqu'une personne ou un groupe de personnes sont exclus de l'exercice d'un droit, à partir d'un ou de plusieurs critères socio-économiques, tels que ci-haut mentionnés.

Or, les droits et obligations à l'intérieur de la famille ne sont pas reliés à un statut socio-économique quelconque, ils incombent à tous, peu importe leur condition socio-économique, dès que la situation l'exige.

En effet, il nous semble que la notion de « situation de famille » s'apparente plutôt à la nécessité de concilier les différents droits et obligations des membres d'une famille et les diverses embûches rencontrées dans l'exercice de ces droits et obligations, par exemple, les exclusions ou distinctions arbitraires d'où résulte la discrimination.

b) Situation de famille et motif concernant l'état civil

Dans ses lignes directrices¹⁰³, la Commission a retenu une définition de l'état civil en fonction des actes de l'état civil, soit :

« La situation de la personne en droit privé qui peut être constatée soit par les actes de l'état civil, soit par des jugements affectant l'état civil et à laquelle l'État attache des effets juridiques. (...) ».

Cette définition fut complétée par l'étude qu'en a fait la Cour suprême du Canada, il y a plusieurs années qui spécifiait que :

« l'état civil au sens de l'article 10 englobe tout un éventail de faits (et non pas nécessairement des faits consignés) qui se rapportent aux trois éléments classiques de l'état civil : la naissance, le mariage, le décès, dont traitent les articles 39 et suivants du C.c.B.C. (...) ».

Pour nos fins, retenons aussi ce qu'elle disait dans cette même décision au sujet de la filiation :

« Pour ma part, je souscris au point de vue dominant qui se dégage de la jurisprudence et que le juge Lajoie de la Cour d'appel explique dans l'arrêt Biscuits Associés, précité. Ce point de vue porte que les relations familiales font partie de "l'état civil". Comme la filiation, la fraternité et la "sororité" sont comprises dans les paramètres que j'ai fixés à l'état civil au sens de l'art. 10".¹⁰⁴ ».

(nous soulignons)

¹⁰² *Ordre des comptables généraux licenciés du Québec c. Procureur général du Québec*, 2004 CanLII 20542 (QC CA), [2004] R.J.Q. 1164, REJB 2004-61113; et plus généralement : *Id.*

¹⁰³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *Lignes directrices relatives aux plaintes fondées sur l'état civil* », préc., note 100.

¹⁰⁴ *Brossard (Ville) c. Québec (Commission des droits de la personne)*, [1988] 2 RCS 279, 1988 CanLII 7 (CSC).

Néanmoins, la question demeure complexe et pour certains non résolue. En effet, la Cour d'appel du Québec a fait une distinction entre l'expression « relations familiales », employée par la Cour suprême et celle de « situation de famille ». Elle a rendu une décision unanime en 2010 dans laquelle elle a refusé de considérer l'état parental comme faisant partie de l'état civil¹⁰⁵.

Dans cette affaire, il s'agissait d'un grief déposé par une salariée qui plaidait avoir été indûment privée de son logement subventionné par l'intimé pendant l'exercice du congé parental sans solde auquel elle avait droit en vertu de la convention collective, sur la base d'une discrimination fondée sur son état civil.

Dans les instances inférieures, l'arbitre de grief et le juge de première instance avaient conclu que l'on ne pouvait pas considérer l'état parental comme étant un motif relié à l'état civil.

La Cour d'appel entérine ces décisions :

« à mon avis, et avec égards pour l'opinion contraire, je suis incapable de conclure que le congé parental relève de l'état civil ou qu'il relèverait, comme conséquence nécessaire, de l'état de grossesse, seul prévu expressément comme condition interdite de discrimination en vertu de l'article 10 de la Charte, de caractère limitatif », elle poursuit :

« Il y a lieu de souligner que ni le législateur fédéral dans la Charte canadienne des droits et libertés, ni le législateur provincial, à l'article 10, n'ont jugé à propos d'ériger la situation parentale, l'état parental et encore moins, le congé parental au rang de droits fondamentaux bénéficiant de la protection des chartes. ».

(nous soulignons)

Cette décision semble avoir été mal reçue par certains. Par exemple, Me Christian Brunelle, est d'avis que les propos de la Cour d'appel, « reflètent une lecture plutôt restrictive de la notion d'état civil »¹⁰⁶.

Dans une décision subséquente à celle de la Cour d'appel, le Tribunal des droits de la personne a effectivement retenu une interprétation large de l'état parental, en l'assimilant au motif d'état civil¹⁰⁷.

Son raisonnement sur cette question est le suivant :

« La Cour suprême du Canada a statué, dans l'arrêt Brossard, que la filiation constitue l'un des éléments de la notion d'état civil au sens de l'article 10 de la Charte. La Cour suprême a également précisé, dans l'arrêt B. c. Ontario (Commission des droits de la personne)¹⁰⁸ que les notions d'«état familial» et d'«état matrimonial», qui dans les provinces de common law ont une signification assimilable à celle de l'état civil au Québec, sont suffisamment larges pour

¹⁰⁵ Syndicat des intervenantes et intervenants de la santé Nord-Est québécois (SIISNEQ) (CSQ) c. Centre de santé et de services sociaux de la Basse Côte-Nord, 2010 QCCA 497 (CanLII). Voir les commentaires des auteurs : J. DROLET et K. LEBNAN, préc., note 96.

¹⁰⁶ C. BRUNELLE, préc., note 101.

¹⁰⁷ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Stoneham-et-Tewkesbury (Municipalité des cantons unis), 2011 QCTDP 15 (CanLII).

¹⁰⁸ B. c. Ontario (Commission des droits de la personne), [2002] 3 RCS 403, 2002 CSC 66 (CanLII), p. 429.

protéger contre la discrimination découlant de l'identité particulière (« particular identity ») de l'enfant et non seulement du fait d'avoir un enfant. ».

D'ailleurs, il est peut-être anecdotique de le souligner, mais la Commission, sur son site internet, fait mention que l'état civil est relatif à la situation familiale et on y trouve des exemples suivants : le célibat, le mariage, l'union civile, l'adoption, le divorce, l'appartenance à une famille monoparentale et un lien de parenté ou d'alliance avec une autre personne¹⁰⁹.

À tout événement, on ne peut ignorer la décision de la Cour d'appel du Québec selon laquelle il y aurait donc une distinction à apporter entre le fait d'être lié par filiation à une personne et être dans une situation familiale particulière. La ligne est mince, mais il est selon nous préférable d'avoir un motif clair qui fait que non seulement une personne ne peut être victime de discrimination sur la base du fait qu'elle a une position particulière dans la famille (parent, enfant, sœur, frère, etc.) mais qu'en plus, il existe une « situation particulière » qui a entraîné la discrimination.

En conclusion, il est risqué de prendre pour acquis qu'au Québec, la situation parentale ou plus encore, la situation familiale est un motif de discrimination relié à l'état civil. Un ajout en conséquence à l'article 10 de la *Charte québécoise* nous apparaîtrait approprié.

Nous abordons maintenant la question de la formation requise pour être un proche aidant compétent et des droits et de certaines obligations en découlant.

Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* :

- Le droit au choix libre et éclairé de devenir proche aidant;
- Le droit de déterminer eux-mêmes l'étendue des tâches qu'ils sont prêts à accomplir, notamment quant aux soins de fin de vie;
- Le droit des proches aidants d'être intégrés à l'équipe de soins;
- Le droit à l'information concernant l'état de santé de l'aidé;
- Le droit à l'égalité et à la non-discrimination quant à leur situation familiale.

Tableau no. 4

¹⁰⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « État civil », 2013, en ligne : <<http://www.cdpcj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/motifs/Pages/etat-civil.aspx>>.

3.6 Formation adéquate

L'information, la formation et la supervision sont nécessaires aux proches aidants pour que la qualité des services rendus, exigée par la *Loi sur les services de santé et services sociaux* soit respectée¹¹⁰. Il en va de même pour assurer leur propre sécurité physique ou psychologique, afin qu'ils soient rassurés quant à la qualité et la pertinence des soins qu'ils prodiguent. Ils doivent bien maîtriser les techniques de façon à éviter qu'ils ne se blessent ou qu'ils ne mettent à risque les personnes aidées, mais aussi connaître et maîtriser bien des situations délicates, notamment le cas des aidés en détresse, ou qui présentent des déficits cognitifs importants ou lors de la survenance de cas d'urgence. C'est dans ce cadre que nous examinerons la question.

« ...Alors, comment savoir si on ne leur fait pas mal en changeant les draps, en les emmenant à la toilette ou en effectuant toute autre tâche indispensable? »

*Témoignage de Mariette Beaudoin,
Mésange, chronique Tournesol,
été 2008*

3.6.1 FORMATION, LA SUPERVISION ET L'ÉVALUATION DES PROCHES AIDANTS

Le fait qu'un aidant éventuel démontre sa bonne volonté et sa disponibilité n'en font pas automatiquement une personne compétente à donner des soins. En revanche, le droit de l'aidé à des soins de qualité, incluant ceux reçus à domicile, est reconnu¹¹¹. La question est donc incontournable.

« Les tâches de proche aidant nécessitent un grand sens de l'organisation et tellement de connaissances en soins de toutes sortes que je n'aurais pu m'en acquitter aussi efficacement n'eût été de mon expérience de 30 ans, à titre d'aide-soignante. »

*Témoignage de Nicole Bergeron,
proche aidante de son conjoint
Miguel atteint d'un myélome
multiple et décédé après un an et
six mois de maladie*

Aujourd'hui, il n'est pas de métier qui ne s'exerce sans qualifications avérées. Il devrait en être de même pour les tâches qu'exécutent les proches aidants. Présentement, des soins de tous genres leurs sont délégués sans qu'aucune exigence formelle ne soit requise quant à leur formation, leur évaluation ou leur supervision¹¹². De plus, tel que le rapportait la Protectrice du citoyen, bien des délégations de soins sont faites pour des raisons discutables, telles le manque de ressources institutionnelles¹¹³.

Selon nous, la formation du proche aidant devrait à la fois être un droit et une obligation qui lui est faite. Cette formation devrait s'accompagner d'une évaluation et d'une supervision régulières¹¹⁴. En effet, il peut arriver que le proche aidant, avec le

¹¹⁰ *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29, art. 5. Nous savons également que les soins à domicile, dès que supervisés par un établissement, sont sujets à des recours en vertu de la Loi, notamment celui auprès du Commissaire local aux plaintes, prévu aux art. 29 et suiv. de la LSSSS. Selon nous ce recours devrait prévoir qu'un proche aidant puisse formuler une plainte, en son nom propre, si ses droits ne sont pas respectés.

¹¹¹ *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29, art. 5.

¹¹² Les organismes co-auteurs du présent ouvrage se basent sur des témoignages que leurs membres ont reçus, certains proches aidants ayant eu l'impression d'être laissés à eux-mêmes, se disant souvent dépassés par les événements.

¹¹³ Voir notamment : PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9. Voir aussi plus généralement : J.-P. LAVOIE et N. GUBERMAN, préc., note 6.

¹¹⁴ Voir la discussion relative à l'importance de la supervision et de l'évaluation continue, section 3.6.2 d) du chapitre A.

temps perde de sa compétence. De plus, dans la prestation de soins à long terme, il peut aussi perdre son aptitude à donner des soins.

Nous abordons maintenant certaines situations où la formation du proche aidant est particulièrement importante¹¹⁵.

a) Concernant l'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ) et les principes de déplacement sécuritaire (PDSB)

Le maintien à domicile implique que l'aidé, à un moment quelconque de l'évolution de sa maladie risque de présenter des limitations fonctionnelles importantes. En conséquence, le proche aidant, selon le degré d'autonomie de l'aidé, devra dispenser des soins reliés aux AVQ, de façon partielle ou totale.

Il s'agit d'activités comme : aider le proche malade à se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne (dents, cheveux, barbe, ongles, etc.) aider dans les fonctions intestinale et urinaire (utiliser l'urinal, la chaise d'aisance, etc.) et en vérifier le fonctionnement, (nombre de mictions ou selles ou quant au contrôle de ces fonctions (incontinence), etc.¹¹⁶.

Il nous semble aussi impératif que les proches aidants, avant de tenter de s'occuper de leur proche malade qui présente des limitations physiques fonctionnelles importantes, aient complété et réussi une formation de base quant aux principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires (PDSB). En l'absence d'une telle formation, ils risquent d'encourir des blessures qui porteraient atteinte à leur intégrité physique et à la qualité des soins qu'ils dispensent.

Ces deux formations (aide aux AVQ et PDSB) devraient se faire en amont, de façon sérieuse, avec une évaluation du proche aidant quant à la bonne utilisation des techniques, leur actualisation et leur supervision régulière.

b) Concernant les situations d'urgence éventuelles

La formation obligatoire devrait aussi comporter quelques notions de premiers soins et à savoir comment réagir à un accident, un incident ou à une situation d'urgence. Comme en milieu institutionnel, bien des accidents ou incidents peuvent se produire (chutes, erreur dans la prise de médicaments, contamination ou complication soudaine et inattendue, etc.). Le proche aidant doit savoir comment réagir à ces événements. Encore là, il doit être évalué de façon régulière sur ses compétences à réagir en cas d'urgence.

« Sans expérience, un proche aidant a besoin d'être formé par du personnel qualifié, puis guidé et assisté sur une base continue. Autrement, il s'expose et expose la personne aidée à de multiples risques physiques et psychologiques. »

Témoignage de Nicole Bergeron, proche aidante de son conjoint Miguel atteint d'un myélome multiple et décédé après un an et six mois de maladie

¹¹⁵ Pour avoir une bonne idée des besoins généraux des aidés, on peut consulter le formulaire : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Profil évolutif de l'autonomie multiclientèle* », n° AS-753, Québec, 2004, en ligne :

<[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/17ac0bd81a13813785256ed30069ef56/\\$FILE/AS-753_DT9048%20\(2004-09\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/17ac0bd81a13813785256ed30069ef56/$FILE/AS-753_DT9048%20(2004-09).pdf)> ou la grille d'évaluation de l'autonomie : HÉBERT,

CARRIER et BILODEAU, *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)*, préc., note 53.

¹¹⁶ *Id.*

c) Dans les cas où l'aidé présente une altération de son état mental

Le rôle du proche aidant par rapport à des situations qui mettent en jeu l'état mental de l'aidé présente des difficultés spécifiques, par exemple dans le cas de certaines personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹¹⁷. Sauf dans les phases ultimes de la maladie, les habiletés relatives notamment aux transferts, aux mobilisations, aux bains, à l'alimentation et à l'élimination ne seront peut-être pas immédiatement utiles. Cependant, la gestion des problèmes de comportement de l'aidé seront des plus importants, dès les premières phases de la maladie.

Ce n'est pas une mince tâche et des études ont démontré que les proches aidants de personnes présentant des déficits cognitifs importants et des problèmes de comportement, développent très souvent des dépressions, ce qui peut les conduire à se retirer des services au détriment de l'aidé et de la société¹¹⁸.

Par ailleurs, une formation spécifique pour les soins mais surtout quant au soutien et à l'accompagnement de ces personnes est nécessaire, tant pour assurer la qualité des soins dispensés par le proche aidant, mais aussi afin de leur permettre d'exercer leurs fonctions avec plus d'assurance et éviter, autant que possible, pour eux et les aidés, les situations de stress et d'insécurité.

3.6.2 FORMATION ET SOINS INFIRMIERS

Les soins infirmiers que le proche aidant peut dispenser sont très nombreux. En effet, le législateur a opté pour donner à ces derniers la possibilité d'exercer des soins infirmiers, même invasifs, dans certaines conditions. Nous avons déjà vu que selon la Loi, la qualité des soins ne doit pas être affectée du fait qu'ils sont dispensés par un proche aidant à domicile. En conséquence, c'est dans ce domaine que la question de la formation revêt une importance toute particulière.

a) Étendue des soins infirmiers que peut dispenser un proche aidant et la nécessité de sa formation en conséquence

Comme nous l'avons fait pour introduire notre section portant sur les droits, il nous a paru important d'illustrer toute la diversité des soins infirmiers que peut dispenser un proche aidant et qui sous-tend la nécessité d'une formation adéquate. À cet égard, le *Code des professions*¹¹⁹ prévoit que :

« 39.6 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.

¹¹⁷ Voir les études rapportées dans : SANTÉ CANADA, « *Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile* », *Info Échange pour les Aîné(e)s*, vol. 7, n^o. 3, Canada, 1998, en ligne : <<http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-2-1-7-3F.pdf>>.

¹¹⁸ *Supra*, note 74 où il est rapporté que la dépression est deux fois plus fréquente chez les proches aidants de personnes atteintes de démence que chez ceux qui n'en souffrent pas.

¹¹⁹ *Code des professions*, préc., note 21.

39.7. *Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne qui sont requis sur une base durable et nécessaires au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre, lorsqu'ils sont fournis par une personne agissant ...dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires.*

39.8. *Malgré toute disposition inconciliable, une personne agissant ...dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires, ...peut administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés, par voie orale, topique, transdermique, ophtalmique, otique, rectale, vaginale ou par inhalation ainsi que de l'insuline par voie sous-cutanée. ».*

À ce sujet, le document portant sur *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers* : Cadre de référence de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec¹²⁰, (ci-après « le Cadre de référence ») mentionne que les actes considérés comme des soins infirmiers proprement dits les plus fréquemment exercés par les proches aidants sont l'administration de médicaments, quelle que soit la voie d'administration, le soin des plaies, les soins de dialyse péritonéale et les soins invasifs relatifs à des stomies¹²¹. On constate que ce sont des soins qui commandent une technique spécifique souvent complexe et qui présentent des risques.

Il appert aussi de ce *Cadre de référence* que bien que le *Code des professions*¹²² ne précise pas de conditions d'application des activités de soins infirmiers pouvant être exercées par un proche aidant, qu'une certaine prudence s'impose. Voici certaines des observations relatives aux proches aidants, avec lesquelles nous concourons entièrement :

- Le proche aidant doit recevoir l'information requise, la formation et la supervision nécessaires aux tâches qu'il accepte librement de donner;
- Il faut tenir compte de la complexité d'une activité, la capacité d'apprentissage du proche aidant et sa maîtrise des compétences ainsi que du consentement de l'utilisateur;
- Le proche aidant doit savoir à qui s'adresser en cas d'urgence et avoir accès à une aide immédiate au besoin¹²³;
- Ce sont les directions des soins infirmiers qui sont responsables de la qualité des soins infirmiers dispensés par les proches aidants et, en conséquence, il est important d'assurer un suivi et une surveillance clinique adéquate¹²⁴.

¹²⁰ C. ROY et H. D'ANJOU, préc., note 37. Ce document a été adopté par le Conseil d'administration de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, les 20 et 21 juin 2013.

¹²¹ *Id.*, p. 15.

¹²² *Code des professions*, préc., note 21.

¹²³ C. ROY et H. D'ANJOU, préc., note 37, p. 17.

¹²⁴ *Id.*, au chapitre 3.

b) Formation, la supervision et évaluation : devraient être faites par un moniteur clinique non directement impliqué dans le dossier de l'aidé

Selon le *Cadre de référence*, la formation peut prendre diverses formes, y compris être dispensée par l'infirmière qui est responsable du dossier de l'aidé ou par une infirmière auxiliaire. Selon nous, cette façon de procéder pourrait générer des conflits d'intérêt ou une apparence de conflit, ou paraître manquer d'impartialité¹²⁵.

De plus, l'évaluation des compétences générales du proche aidant ou de ses habiletés techniques par une personne directement responsable du dossier de l'aidé, dans un contexte de ressources limitées pourrait paraître douteuse¹²⁶. Selon nous, il vaut mieux que tout cet aspect de la formation, de l'évaluation et de la supervision soient faites par une ou des personnes qui n'ont pas de lien direct avec l'aidé.

c) Nécessité de fournir des attestations de réussite aux proches aidants

Personne ne niera que le soin infirmier dispensé doit être de la même qualité que s'il était posé en institution, par du personnel professionnel. D'ailleurs, on retrouve cette affirmation dans le *Cadre de référence*¹²⁷. Si la formation est dispensée par un ou une monitrice clinique d'un établissement, cette dernière pourrait facilement émettre une attestation au nom de cet établissement, ce qui confirmerait les compétences de l'aidant à dispenser le soin.

Cette attestation comporterait les mentions que le proche aidant a reçu un certain nombre d'heures de formation, qu'il a été évalué et est donc habilité à dispenser des soins infirmiers, jusqu'à une date fixée à laquelle il devra réactualiser sa formation.

Plus généralement, nous croyons que les autorités législatives et réglementaires devraient s'inspirer des conditions relatives à la pratique de certains soins infirmiers par les aides-soignants, élaborées dans le *Règlement sur l'exercice des activités décrites* aux articles 39.7 et 39.8 du *Code des professions*¹²⁸ et dont l'article 3.5 se lit comme suit :

« Pour exercer les activités prévues à l'article 3.4, le préposé d'une résidence privée pour aînés doit respecter les conditions suivantes :

1° avoir fait l'apprentissage de ces activités soit avec un professionnel d'une commission scolaire, soit avec un professionnel d'une résidence¹²⁹ ou, à défaut, avec un professionnel qui exerce dans un centre exploité par l'instance locale du territoire où est située cette résidence;

¹²⁵ Nous avons déjà fait part du genre de conflit d'intérêt qui pourrait survenir. On peut penser, par exemple, à une infirmière responsable qui est débordée de travail, ou qui pour toute autre raison aurait intérêt à permettre à un proche aidant d'effectuer certains soins infirmiers pour lesquels il pourrait manquer soit de formation ou d'habileté.

¹²⁶ Nous avons déjà souligné les craintes du Conseil des Aînés quant à l'influence de la rareté des ressources sur certaines décisions, à notre section concernant le droit au choix libre et éclairé de la décision de devenir proche aidant.

¹²⁷ C. ROY et H. D'ANJOU, préc., note 37.

¹²⁸ Cf. *Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions*, RLRQ, c. C-26, r. 3.

¹²⁹ Sous réserve des observations ci-haut quant à un éventuel conflit d'intérêt quant au proche aidant, ce qui risque beaucoup moins de se présenter lorsqu'il s'agit d'un préposé.

2° être titulaire d'un document officiel délivré par une commission scolaire attestant de la maîtrise des compétences relatives à l'exercice de ces activités;

3° avoir été supervisé, lorsqu'il exerce pour la première fois ces activités, par un professionnel d'une résidence ou, à défaut, par un professionnel qui exerce dans un centre exploité par l'instance locale du territoire où est située cette résidence;

4° exercer ces activités conformément aux règles de soins infirmiers en vigueur dans l'instance locale du territoire où est située la résidence;

5° avoir accès en tout temps à un professionnel de la résidence ou, à défaut, à un professionnel qui exerce dans un centre exploité par l'instance locale du territoire où est située cette résidence.

La compétence établie en suivant, *mutatis mutandis*, les conditions ci-haut décrites, doit aussi être maintenue. C'est pourquoi, que ce soit par la *Loi cadre éventuelle* ou dans un règlement adopté à cet égard, la périodicité de l'évaluation devrait être prévue.

d) Besoin d'un processus continu de formation, supervision et évaluation

En raison du contexte et souvent de son âge, la condition du proche aidant risque de se détériorer, et pour toutes les autres raisons explicitées ci-haut, la supervision et l'évaluation périodiques sont nécessaires.

De plus, des membres des organismes signataires du présent rapport ont fait état de situations portées à leur attention personnelle, concernant le délicat problème du proche aidant, souvent le conjoint d'une personne malade et âgée, qui progressivement perd de son aptitude mentale requise pour pouvoir effectuer ses tâches convenablement.

Cette situation ne serait pas rare et on peut imaginer les dangers qui peuvent guetter, tant le proche aidant que l'aidé, advenant une telle éventualité. Nous verrons plus loin comment cette situation peut être traitée, mais tout d'abord il faut qu'elle soit constatée. C'est par la supervision et l'évaluation régulières que l'on pourra diagnostiquer une perte d'aptitude du proche aidant et les conséquences sur la qualité des soins qu'il dispense.

De plus, la performance d'un proche aidant peut se détériorer. Les mesures de répit laissant beaucoup à désirer, toutes les situations pénibles que nous avons abordées, justifiant généralement l'adoption d'un statut légal des proches aidants, ne disparaîtront pas toutes, dès l'adoption d'une *Loi cadre éventuelle*, ou par l'ajout de dispositions à des lois déjà existantes.

« J'ai été très étonnée de constater le désarroi de tous ces aidants qui sont laissés à eux-mêmes et qui crient leur désespoir aux quatre vents et que personne n'entend. »

**Témoignage de Marie Duquette,
Mésange, chronique Tournesol,
automne 2008**

L'épuisement, l'anxiété et la dépression des proches aidants sont des facteurs importants qui ont un lien direct avec la qualité des soins. Ils peuvent se manifester à tout moment, mais surtout quand la durée de l'aide se prolonge, d'où la nécessité d'un processus d'évaluation continu.

En somme, à l'instar des milieux professionnels de soins, les connaissances et habiletés des proches aidants devraient faire l'objet d'une formation adéquate, continue et reconnue, d'une évaluation et supervision régulières, y compris dans certains cas, de l'aptitude du proche aidant de continuer de donner des soins.

Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* :

- Le droit de recevoir une formation appropriée :
 - Assistance aux activités de la vie quotidienne et pour les déplacements sécuritaires des aidés;
 - Soins en cas d'urgence;
 - Formation spécifique pour aidés avec altération de leur état mental;
 - Soins infirmiers dispensés par le proche aidant;
 - Droit de recevoir une attestation de réussite pour la formation suivie;
 - Droit de recevoir une formation continue.

Tableau no. 5

3.7 Respect de l'intégrité physique et psychologique des proches aidants

Il est reconnu que la santé des proches aidants peut être affectée par le rôle écrasant que bien souvent ils assument. Par exemple, dans son rapport final de 2009, le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement constatait que négliger les besoins physiques ou psychologiques des « aidants naturels » entraîne de sérieuses conséquences pour les aidants eux-mêmes, pour les personnes à qui ils prodiguent des soins et aussi pour le système de santé¹³⁰.

C'est pourquoi, le droit à la préservation de la santé physique et psychologique du proche aidant doit être affirmé. De plus, un recours efficace devrait lui être disponible, le cas échéant, s'il se trouve dans une situation non voulue qui ne respecte pas ce droit¹³¹.

Nous verrons maintenant certains domaines dans lesquels ce droit devrait s'exprimer.

3.7.1 MESURES DE SOUTIEN ET D'ASSISTANCE

Afin de permettre au proche aidant de concilier ses autres obligations familiales et ses tâches auprès de l'aidé, le proche aidant doit avoir accès à du soutien et à de l'assistance. Il en va de même pour son besoin de répit certes, mais aussi afin qu'il se ménage des espaces de vie privée où il pourra s'occuper de lui-même et maintenir, malgré les circonstances, une certaine qualité de vie.

Pour le moment, les ressources à cet égard manquent cruellement, malgré des projets reconnus comme « inspirants », tels par exemple ceux mentionnés dans la récente Politique

¹³⁰ S CARSTAIRS, W. KEON, préc., note 74.

¹³¹ Sans en exclure d'autres, nous pensons au mécanisme de plaintes auprès du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services, *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29, art. 29 et suiv.

gouvernementale : *Vieillir et vivre ensemble*¹³². Il y est aussi reconnu que les proches aidants souffrent « *d'isolement, de manque de soutien, d'épuisement et de stress, d'une situation financière précaire, de difficulté à harmoniser responsabilités parentales, familiales et professionnelles, etc.* »¹³³.

Cette Politique contient aussi un engagement du gouvernement d'accompagner et de soutenir les proches aidants, spécifiant « *qu'il est nécessaire d'améliorer la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement dont ils ont besoin* ».

Pour sa part, la Protectrice du citoyen a déploré le manque de support aux proches aidants, au niveau du gardiennage et du dépannage, de l'appui aux tâches quotidiennes ainsi que de l'accessibilité à des services psychosociaux. Elle ajoutait que l'aide aux proches aidants est peu disponible et parfois même inexistante, comme elle l'exprime, car « *ils sont soumis à la réalité des listes d'attente.* »¹³⁴.

« Nous avons éprouvé beaucoup de lassitude face aux multiples changements de personnel soignant : adaptation, nécessité de réexpliquer notre situation. »

Témoignage de Gilles Trépanier, proche aidant d'Isabelle, atteinte de la SLA

Il faudrait que les besoins des proches aidants concernant le soutien et l'assistance soient reconnus et que cette reconnaissance se traduise par un engagement formel de la part des autorités sanitaires avec chaque proche aidant, selon ses besoins. C'est de cette façon que ce dernier pourrait avoir une certaine assurance que son droit de décider lui-même de l'intensité de la charge qu'il entend assumer et celui à son intégrité seraient respectés.

De plus, le proche aidant devrait pouvoir porter plainte au Commissaire local aux plaintes, en cas de non-respect de cette entente.

3.7.2 EXERCICE DE LEURS TÂCHES DANS UN ENVIRONNEMENT SÉCURITAIRE

Nous abordons maintenant la sécurité physique des personnes en ce qui concerne l'environnement dans lequel ils fournissent leur prestation de services et aussi quant à leurs outils de travail.

Nous savons que le maintien à domicile dans la plupart des cas, demande une certaine adaptation du milieu. Comme le souligne Guberman¹³⁵, contrairement au contexte institutionnel, les résidences sont rarement adaptées pour la prestation de soins spécialisés.

Certes, l'environnement approprié est nécessaire à l'aidé, mais aussi à l'aidant. Par exemple, la salle de bain devra être adaptée pour que les transferts se fassent de façon sécuritaire pour l'aidé, mais aussi pour préserver le proche aidant de blessures ou de lésions qui pourraient survenir pendant qu'il effectue ses tâches. De la même façon, il faudrait aussi considérer la conformité du domicile de l'aidé aux règlements, notamment à ceux concernant les incendies ou la salubrité, tant pour la sécurité de l'aidé que du proche aidant. Nous croyons que ni l'aidé, ni l'aidant ne devraient être exposés à des risques plus grands à domicile, qu'à ceux auxquels ils seraient exposés en institution.

¹³² MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, préc., note 5, p. 134.

¹³³ *Id.*, p. 133.

¹³⁴ Cf. PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9, p. 18-24.

¹³⁵ GUBERMAN, préc., note 56.

Pour satisfaire à ce droit à la sécurité, il faudrait tout d'abord que l'équipement et le matériel adéquats soient fournis, ce qui n'est pas toujours facile. Nous pensons, par exemple, à un lit adapté aux soins, à un lève-personne lorsque nécessaire, et aussi à tout le matériel de soins indispensable. Le proche aidant devrait avoir reçu les instructions nécessaires au bon fonctionnement des équipements et une formation sur les dangers éventuels qu'ils pourraient présenter¹³⁶.

Il est déjà assez complexe d'effectuer la tâche de proche aidant dans de bonnes conditions, mais si ces dernières sont peu sécuritaires et l'obtention de l'équipement ou du matériel adéquat, est incertaine et aléatoire, cela a certainement une influence non seulement sur le droit à la sécurité physique, mais aussi à l'intégrité psychologique, en entraînant une insécurité, du stress et de l'anxiété.

Pour paraphraser Guberman¹³⁷, prendre soin d'un proche peut être une activité stimulante et valorisante, donner l'occasion de resserrer les liens avec la personne aidée, développer de nouvelles compétences et même, donner un nouveau sens à la vie. Mais, en revanche, lorsque faite dans de mauvaises conditions, cette activité s'avère difficile, compliquée et perturbante. Il est reconnu qu'elle prend plus souvent qu'autrement, la forme négative, par manque de reconnaissance, de soutien et d'assistance¹³⁸.

En somme, le proche aidant qui s'est engagé à fournir des soins et services, doit le faire dans un environnement sécuritaire¹³⁹, ce qui comprend l'obtention de l'équipement et du matériel nécessaire, en bon état et en temps opportun. C'est un droit qui devrait être consacré formellement, de façon à ce que le proche aidant puisse le revendiquer et avoir un recours si l'environnement ou le matériel font défaut¹⁴⁰.

Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* :

- Le droit au respect de l'intégrité physique et psychologique;
- Le droit à des mesures de soutien et d'assistance (répit);
- Le droit à un environnement sécuritaire;
- Le droit de pouvoir porter plainte devant le commissaire local aux plaintes en cas de violation de leurs droits et/ou à la Commission des droits de la personne.

Tableau no. 6

¹³⁶ Par exemple, les précautions à respecter quant à l'utilisation d'une bonbonne à oxygène.

¹³⁷ GUBERMAN, préc., note 56.

¹³⁸ Tous les documents consultés en vue de la préparation de notre ouvrage vont dans ce sens. Tant au niveau fédéral, comme le rapport sénatorial « *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser* », S. CARSTAIRS, W. KEON, préc., note 74, qu'au Québec, dans la politique *Viellir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, préc., note 5, et par des organismes communautaires, comme par exemple : REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, préc., note 10.

¹³⁹ Par exemple, que l'endroit où sont dispensés les soins respecte la réglementation concernant les incendies.

¹⁴⁰ Notamment avoir recours au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services. *Supra*, note 131.

Section 4 : Les limites à la prestation de services par les proches aidants

Malgré le fait que le *Code des professions* ne contienne aucune limite à ce que l'on peut confier comme tâche à un proche aidant, il nous a semblé pertinent de discuter de certaines limites qu'il serait bon d'y apporter. Nous abordons ici certains soins infirmiers complexes pris isolément, ou du fait qu'ils s'imposent pourrait-on dire, tous à la fois, dans certaines situations, par exemple en ce qui concerne les soins palliatifs de fin de vie à domicile.

4.1 Exclusion de certains actes

Nous avons déjà mentionné qu'il a été porté à notre connaissance que certains proches aidants pratiquaient des actes invasifs¹⁴¹. Ces derniers demandent soit une asepsie rigoureuse, comme en ce qui concerne la pose d'une sonde urinaire ou le changement de certains pansements où il y a des risques de contamination et d'infection. Il en va de même pour certaines injections. Ce sont des tâches qui, si elles sont mal exécutées peuvent avoir des conséquences graves¹⁴². Nous croyons que le législateur devrait poser des limites à ce qu'un proche aidant peut faire, compte tenu de la formation reçue, des risques encourus, etc. Ou du moins encadrer ces tâches comme il l'a fait dans la réglementation relative à la loi 90¹⁴³.

La formation d'une infirmière technicienne dure trois ans, après ses études secondaires et celle d'une infirmière auxiliaire est d'une durée de deux ans. Ces formations comprennent de nombreux stages cliniques où il y a supervision et évaluation. Leur profession est aussi régie par un ordre professionnel¹⁴⁴.

Comment peut-on penser qu'un proche aidant peut rendre tous les soins infirmiers, y compris ceux qui ont un haut degré de complexité et de risques, qui demandent une formation générale et non seulement une technique appropriée à un soin particulier, avec la même compétence qu'un professionnel¹⁴⁵?

« Si je témoigne aujourd'hui, c'est pour laisser une lueur d'espoir à ceux qui font le passage obligé. »

**Témoignage de Mariette Beaudoin,
Mésange, chronique Tournesol,
été 2008**

Certes, il ne nous appartient pas de décider en lieu et place des autorités compétentes, mais certaines techniques vont, selon nous, au-delà de ce qu'on peut demander ou autoriser à des proches aidants d'exécuter, et ce, même si le proche aidant ou l'aidé le demandent¹⁴⁶.

¹⁴¹ Voir la section 3.6.2 du chapitre A.

¹⁴² Il s'agit de témoignages recueillis pour la plupart dans le cadre des activités du regroupement des aidants et aidantes naturelles de Montréal et d'infirmières travaillant dans le domaine des soins.

¹⁴³ Voir à titre d'exemple : ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIER DU QUÉBEC, « *Inhalothérapeutes : Les concordances entre les actes visés par l'article 31 de la Loi médicale et les activités réservées dans le cadre de la Loi 90* », 2003, p. 24-31, en ligne :

<https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/l_ordre/qui_sommes_nous/gouvernance/tableaux_de_concordance_e-01-31.pdf>. On sait que la Loi 90 a modifié le *Code des professions* et autres dispositions législatives concernant les champs d'exercice professionnels dans le domaine de la santé.

¹⁴⁴ Cf. *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec* et *Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec*.

¹⁴⁵ Le cadre de référence fait mention de cette exigence de qualité des soins, qu'elle soit donnée par un professionnel ou un proche aidant. Quant aux connaissances nécessaires, nous pensons par exemple aux principes généraux et règles concernant l'asepsie, celles qui concernent le contrôle des infections, les connaissances en anatomie nécessaires pour donner des injections, etc.

¹⁴⁶ Il a été porté à notre connaissance qu'il arrive que ce soit à la demande expresse du proche aidant ou de l'aidé que le soin est confié au proche aidant.

Aux tâches mentionnées ci-haut, d'autres pourraient s'ajouter, par exemple, celles qui demandent d'ajuster et de contrôler certains équipements, tels appareils à gavage, à oxygénothérapie, pompes à morphine, etc., et à tout ce qui a trait à des voies intraveineuses. Ce sont d'autres exemples où la moindre erreur peut entraîner de graves conséquences.

Nous avons déjà vu que le proche aidant lui-même devrait avoir le droit de refuser d'exécuter certaines tâches. En effet, cela découle de son droit au libre choix dont nous avons déjà discuté¹⁴⁷.

En somme, il nous apparaît que le législateur dans sa réglementation devrait prévoir l'exclusion de certains actes ou d'en fixer des conditions très rigoureuses, comme il l'a fait pour des actes délégués, en vertu de la Loi 90¹⁴⁸.

4.2 Soins de fin de vie à domicile

Nous nous préoccupons aussi des soins de fin de vie dispensés à domicile. En effet, plusieurs ont constaté l'état de détresse aigu et l'épuisement des proches aidants, lorsqu'ils prennent soin d'une personne à domicile, jusqu'à son décès.

Le proche aidant vit une expérience extrêmement pénible du fait de son attachement à la personne aidée et de sa perte anticipée. En plus, il doit exécuter de très nombreux soins, à toute heure du jour ou de la nuit, sans parler de l'accompagnement psychologique, du soutien et de l'assistance qu'il doit donner à l'aidé et enfin, toutes les tâches domestiques et sociales auxquelles il est astreint, par ailleurs.

Parmi les soins proprement dits¹⁴⁹, on peut mentionner les soins d'hygiène et de confort, comme faire le lit, changer la personne de position régulièrement, changer la culotte, faire sa toilette, lui faire des soins de bouche, et autres, que le proche aidant doit faire plusieurs fois par jour.

Il doit aussi dispenser des soins beaucoup plus complexes. Par exemple, la gestion de la douleur par l'administration de narcotiques et autres substances aux effets puissants, administrés « au besoin ».

Ces médicaments peuvent aussi notamment causer de nombreux effets secondaires comme des nausées et vomissements, de la constipation, de la confusion, des myoclonies, de la tolérance, des démangeaisons, etc. qu'il faudra traiter¹⁵⁰. Enfin, certaines complications peuvent se produire, comme des changements soudains de comportement, des hallucinations ou de l'agitation, des difficultés respiratoires, etc.¹⁵¹.

¹⁴⁷ Cf. nos sections 3.1 et 3.2 du chapitre A.

¹⁴⁸ Voir les tableaux de concordance entre les actes visés par l'article 31 de la *Loi médicale* et l'article 36 de la *Loi sur les infirmières et infirmiers* et les activités réservées dans le cadre de la *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* : ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIER DU QUÉBEC, préc., note 143.

¹⁴⁹ K. MACMILLAN, J. HOPKINSON, J. PEDEN et D. HYCHA, préc., note 58.

¹⁵⁰ *Id.*, p. 74-76.

¹⁵¹ *Id.*, p. 108 et 109.

De plus, à un moment ou l'autre, la personne en fin de vie devra recevoir ses médicaments par des voies particulières, quand elle ne sera plus capable d'avaler, ce qui rendra la tâche du proche aidant plus complexe¹⁵².

Le proche aidant devra aussi faire en sorte de prévenir les plaies de pression (plaies de lit) en donnant les soins d'hygiène dès que nécessaire et en employant des produits spécifiques. Hélas, malgré de bons soins, il arrive très souvent que des plaies se développent et alors le proche aidant devra soigner ces plaies, faire des pansements et les changer régulièrement¹⁵³.

De nombreux autres problèmes se présentent couramment qui demandent des soins spécifiques, comme la candidose orale (le muguet), les problèmes de vessie, la diarrhée.

Aussi, bien des situations risquent d'engendrer beaucoup d'anxiété, tant de la part de l'aidé que du proche aidant et ceci risque d'affecter l'efficacité du proche aidant dans les soins à apporter dans ces situations¹⁵⁴.

Il nous apparaît que l'ampleur de la tâche et le contexte dans lequel doit agir le proche aidant, pendant la période de la fin de la vie où des soins palliatifs constants sont dispensés, devrait faire l'objet d'une attention particulière de la part du législateur ou des organismes réglementaires, afin d'éviter tous les dangers reliés au fait qu'un proche aidant soit chargé d'une telle responsabilité.

Il faudrait aussi envisager les nouvelles situations qui auront trait à l'application de la *Loi 52 portant sur les soins de fin de vie*¹⁵⁵ et des choix éthiques qui y sont reliés. La possibilité de dispenser la sédation profonde et continue à domicile de même que l'aide médicale à mourir suscitent aussi des questions sérieuses quant au rôle du proche aidant à ces égards.

Il va de soi que le proche aidant devrait lui-même avoir le droit de se retirer d'emblée d'une situation impliquant des soins de fin de vie à domicile.

Mais de plus, il faut éviter de placer le proche aidant dans une situation où il pourrait mettre sa propre santé physique et mentale en jeu, commettre des erreurs ou ne pouvoir donner les soins avec la constance et l'efficacité auxquelles on s'attend¹⁵⁶. Il se pourrait donc que l'on doive envisager son retrait d'une situation particulière, même sans son consentement.

« La mort de papa a été difficile pour nous, évidemment, mais au moins j'étais certaine qu'il recevait des soins professionnels. Ça m'a soulagée. Je ne voulais pas revivre ce que j'avais vécu avec maman. Mes parents ne se plaignaient jamais. »

Témoignage de Mariette Beaudoin, Mésange, chronique Tournesol, été 2008

¹⁵² Le « *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie* », préc., note 58, comprend une description des diverses complications qui peuvent se présenter, parmi d'autres, voir : les complications reliées à la médication (p. 108) la compression de la moelle épinière (p. 110), ou le syndrome de la veine cave supérieure (p. 111).

¹⁵³ *Id.*, p. 36.

¹⁵⁴ *Id.* Il peut s'agir de dyspnée (essoufflement), de l'incapacité de tousser pour dégager ses sécrétions, ou une respiration empreinte de gargouillis (embarras pulmonaire).

¹⁵⁵ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001. Cette loi entrera en vigueur le 10 décembre 2015.

¹⁵⁶ Notamment, l'art. 5 de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, qui se lit comme suit : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »

4.3 Retrait forcé d'un proche aidant d'une situation particulière

Jusqu'ici nous avons fait état surtout des droits des proches aidants, mais comme nous le savons tous, sa situation entraîne aussi des obligations. Le proche aidant a le droit à des conditions respectant son intégrité physique ou psychologique, mais il a aussi des obligations en ce domaine, dont celle de prendre les moyens pour préserver sa propre intégrité et aussi celle de la personne qu'il aide.

Mais il peut arriver que le proche aidant ne soit pas conscient de sa perte de capacité physique, sa perte de motivation, son état dépressif ou anxieux, ou toute autre condition en lien direct avec la détérioration de sa performance qui pourrait mettre en danger l'aidé. En effet, il se peut qu'il perde progressivement ses capacités à accomplir soit certaines tâches, ou l'ensemble de celles-ci, sans le réaliser pleinement et qu'en conséquence, omette de se retirer volontairement de la situation, alors qu'il le devrait.

De plus, nous avons déjà mentionné la question de la perte d'aptitude mentale du proche aidant à donner des soins¹⁵⁷.

Peut-on ou doit-on envisager le retrait du proche aidant, dans ces situations?

À cet égard, il nous semble que les principes contenus dans la *Loi sur la santé et sécurité du travail*¹⁵⁸ pourraient servir d'inspiration. En effet, le législateur à l'article 49 de ladite loi, s'exprime comme suit quant aux obligations de l'employé :

(il doit) (...) « 2° prendre les mesures nécessaires pour protéger sa santé, sa sécurité ou son intégrité physique; 3° veiller à ne pas mettre en danger la santé, la sécurité ou l'intégrité physique des autres personnes qui se trouvent sur les lieux de travail ou à proximité des lieux de travail; ».

À son article 186, la loi donne à un inspecteur les pouvoirs suivants :

« Un inspecteur peut ordonner la suspension des travaux ou la fermeture, en tout ou en partie, d'un lieu de travail et, s'il y a lieu, apposer les scellés lorsqu'il juge qu'il y a danger pour la santé, la sécurité ou l'intégrité physique des travailleurs. ».

De la même manière, une disposition législative devrait permettre de retirer le proche aidant de la situation lorsque nécessaire, après qu'une personne dont le rôle serait similaire à celui de l'inspecteur ci-haut mentionné, ait fait enquête et pris les décisions appropriées.

Il est intéressant de constater que cette dimension des soins à domicile a fait l'objet récemment d'une étude et de recommandations de la part des autorités sanitaires d'une Agence de santé¹⁵⁹. Généralement, ces recommandations vont dans le sens du présent rapport, vues sous l'angle de la gestion des risques.

¹⁵⁷ Voir à cet égard la section 3.6.2 d) du chapitre A.

¹⁵⁸ *Loi sur la santé et sécurité du travail*, RLRQ, c. S-2.1.

¹⁵⁹ Marie-Chantal GÉLINAS, « Soins et services à domicile de longue durée - Volet 3 : consultation d'experts », Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil, novembre 2013, en ligne : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3559/Consultations_d_expertsVF_+2014+01+07.pdf>.

L'étude fait état de la nécessité de baliser les soins à domicile, par la formalisation de la gestion des risques. Cette gestion, selon cette étude, doit se faire en considérant les facteurs de vulnérabilité, le profil de risques, la fragilité des aînés, les raisons de fin de maintien à domicile ainsi que la prise de décision partagée¹⁶⁰.

La question de la cessation des services à domicile¹⁶¹ complète ou partielle y est aussi étudiée en fonction des droits déjà existants des usagers¹⁶².

En effet, retirer un proche aidant lorsqu'il n'y a aucune autre solution de remplacement possible, équivaut presque à devoir demander le transfert de la personne malade vers une autre ressource. Mentionnons aussi ce qu'en rapporte la Protectrice du citoyen :

« (...) le ministère affirme, dans sa politique, que le choix de l'usager de rester à domicile doit être respecté lorsque cela ne compromet pas sa santé ni sa sécurité »¹⁶³.

(nous soulignons)

Selon l'Agence¹⁶⁴, la décision de mettre fin au soutien à domicile d'un usager doit être basée sur les motifs suivants : la sécurité de l'usager est compromise, il y a un risque de blessure pour l'usager ou ses proches et les intervenants (...) (et) les proches aidants de l'usager vivent un épuisement chronique¹⁶⁵.

De plus, le choix de rester à domicile, dans des conditions non sécuritaires et avec des soins déficients, compte tenu du retrait du proche aidant et de l'insuffisance d'autres ressources, entraînerait probablement des questions quant au caractère libre et éclairé de la décision de l'aidé de rester à domicile malgré tout, ou quant à son aptitude.

Il s'agit donc de mesurer les droits et obligations de toutes les parties, les règles du consentement aux soins dans une situation impliquant le respect de l'intégrité physique et psychologique tant du proche aidant que de l'aidé. C'est une question délicate qui, d'ailleurs pourrait bien devoir être arbitrée par le tribunal¹⁶⁶.

En somme la *Loi cadre éventuelle* devrait prévoir des cas où le maintien à domicile devient impossible, en raison de la complexité des tâches (soins palliatifs, par exemple) et en raison de l'état du proche aidant et de l'aidé.

L'idée de formuler un contrat entre le proche aidant et l'établissement responsable des soins à domicile n'est pas à dédaigner non plus. Les conditions de cessation des services ou le retrait du proche aidant pourrait y être prévues. De même, les proches aidants devraient être invités à

¹⁶⁰ *Id.*, p. 8.

¹⁶¹ *Id.*, p. 18 et suiv.

¹⁶² Il est fait allusion ici au libre choix de l'aidé apte en matière de soins et d'hébergement consacré aux art. 10 et suiv. C.c.Q. selon lequel, il peut refuser d'être hébergé, ailleurs qu'à son domicile.

¹⁶³ PROTECTEUR DU CITOYEN, préc., note 9, p. 23.

¹⁶⁴ M.-C. GÉLINAS, préc., note 159.

¹⁶⁵ *Id.*, Cette question a été jugée un enjeu primordial.

¹⁶⁶ On pourra envisager, par exemple, une requête en autorisation de soins et d'hébergement, en vertu des art. 10 et suiv. C.c.Q. et 776 et suiv. du C.p.c. ou d'inclure certaines dispositions dans la *Loi cadre éventuelle*, à cet égard, en s'inspirant comme mentionné de la législation en matière de santé et sécurité au travail et y prévoir, notamment le recours au tribunal.

souscrire au code d'éthique de l'établissement auquel on pourrait y ajouter, par exemple, l'obligation de respecter ses propres limites.

Section 5 : Responsabilité civile des proches aidants dans l'éventualité d'une faute

Nous abordons succinctement le sujet de la responsabilité civile du proche aidant, sachant que sujet justifierait des commentaires beaucoup plus élaborés. Nous avons cru utile de répondre à l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec, qui a abordé la question dans leur *Cadre de référence*¹⁶⁷.

À juste titre, on peut imaginer que le proche aidant engage sa responsabilité civile, à la suite d'une erreur ou d'un accident qu'il aurait provoqué ou permis, ceci pendant l'exercice de ses fonctions à titre de proche aidant.

Nous avons vu que le statut officiel de proche aidant serait dévolu à une personne qui donne des soins dans le cadre d'un programme de maintien à domicile, relié à l'établissement responsable désigné. La question de pose donc : Le proche aidant engage-t-il sa propre responsabilité civile seulement ou bien aussi celle de l'établissement qui dirige et coordonne son travail?

Dans le *Cadre de référence*¹⁶⁸, on retrouve la mention suivante :

« Le proche aidant n'étant pas un préposé de l'établissement, il engage sa propre responsabilité civile dans l'exécution des soins. L'établissement n'est pas responsable d'un préjudice causé par un proche aidant, à moins que ce préjudice ne résulte d'une faute de l'infirmière membre de son personnel dans le cadre de ses responsabilités d'évaluation, d'encadrement ou de suivi clinique ».

Selon nous, la question n'est pas simple, compte tenu des critères qui s'appliquent quant à la responsabilité éventuelle d'un organisme quelconque pour les personnes qui agissent sous leur autorité et contrôle¹⁶⁹. On peut dire, par exemple, qu'en général, les infirmières, infirmières auxiliaires et autres auxiliaires qui travaillent dans le milieu de la santé engagent la responsabilité de l'établissement pour lequel ils ou elles travaillent, s'ils ont commis une faute et ceci même en l'absence de tout comportement fautif quelconque de l'établissement¹⁷⁰. C'est d'ailleurs pourquoi l'établissement les protège par une couverture d'assurance en ce sens.

Selon nous, en cas de faute de sa part, un proche aidant qui a été formé, qui est évalué et supervisé par un établissement de santé et qui fournit des soins à la demande de ce dernier, pourrait éventuellement engager la responsabilité de cet établissement, même s'il n'est pas son employé, ceci même s'il n'y a aucune faute à reprocher à l'établissement proprement dit, surtout s'il a conclu un contrat avec l'établissement¹⁷¹.

¹⁶⁷ Cf. C. ROY et H. D'ANJOU, préc., note 37.

¹⁶⁸ *Id.*, p. 17.

¹⁶⁹ En vertu de l'article 1463 du C.c.Q.

¹⁷⁰ Consulter : Patrice DESLAURIERS, « *La responsabilité médicale et hospitalière* », dans *Responsabilité*, Collection de droit 2014-2015, École du Barreau du Québec, vol. 4, 2014, Droit civil en ligne (DCL), EYB2014CDD95.

¹⁷¹ Cette question a fait l'objet d'une imposante doctrine et jurisprudence. On aura intérêt à consulter, notamment : Jean-Louis BAUDOIN, Patrice DESLAURIERS et Benoit MOORE, « *La responsabilité civile* », vol. 1 et 2, 8^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2014.

Comme on peut le constater, notre position est plus nuancée que celle contenue dans le *Cadre de référence* de l'Ordre des Infirmiers et Infirmières du Québec¹⁷².

Quoiqu'il en soit, pour plus de prudence, une assurance de responsabilité devrait couvrir personnellement le proche aidant, mais rien n'empêcherait l'organisme responsable de couvrir les proches aidants, comme ils le font présentement, en vertu de l'assurance responsabilité institutionnelle, pour les infirmières et autres personnes travaillant dans le secteur de la santé, y compris les bénévoles qui ne sont pas non plus à strictement parler, des employés.

Ce que nous proposons comme obligations dans la *Loi cadre éventuelle* :

Contrôle de la qualité et gestion des risques

- Suivre la formation requise y compris la formation continue;
- Se soumettre à une supervision, et à une évaluation régulières;
- Collaborer à l'évaluation de son aptitude, si requis;
- Se soumettre à la décision des autorités compétentes quant :
 - à l'exclusion de certaines tâches et soins, notamment concernant les soins de fin de vie;
 - ou au retrait du proche aidant dans une situation particulière.
- S'assurer d'avoir une assurance responsabilité civile et professionnelle en vigueur.

Tableau no. 7

¹⁷² C. ROY et H. D'ANJOU, préc., note 37.

SYNTHÈSE DU CHAPITRE A

La reconnaissance formelle de l'apport des proches aidants, la protection de leurs droits de façon à ce qu'ils ne ressortent pas de l'expérience, malades, épuisés et appauvris est une obligation de notre société, dont les valeurs d'égalité et de solidarité sont reconnues et primordiales.

En accord avec bien d'autres intervenants, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels recommandait l'exécution d'une stratégie canadienne comprenant les éléments essentiels suivants, qui rejoignent, grosso modo, les nôtres, soit¹⁷³ :

1. Sauvegarder la santé et le bien-être des aidantes et aidants naturels;
2. Minimiser le fardeau excessif qui leur est imposé;
3. Permettre l'accès à une information et à une éducation conviviales;
4. Créer des environnements de travail adaptables qui respectent les obligations des aidantes et aidants naturels;
5. Investir dans la recherche sur la prestation de soins familiaux, comme fondement d'une prise de décision éclairée.

Nous y avons ajouté la reconnaissance des droits des proches aidants en toute égalité, comme aussi le revendique, par exemple, la Confédération des organisations familiales. En effet, cet organisme de l'Union européenne recommande l'adoption d'une Charte ayant pour objet

« d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen »¹⁷⁴.

« Je m'en occupais jour et nuit. Le plus dur, c'est d'être enfermée, mais surtout de ne jamais savoir si je faisais les choses comme il faut. J'ai étudié en littérature pas en médecine. Mes notions en ce domaine sont limitées et les professionnels ne venaient pas à la maison. »

*Témoignage de Mariette
Beaudoin, Mésange, chronique
Tournesol, été 2008*

Le proche aidant a le droit à des conditions respectant son intégrité physique ou psychologique, mais il a aussi des obligations en ce domaine, dont celle de prendre les moyens pour préserver sa propre intégrité et aussi celle de la personne qu'il aide. C'est pourquoi nous avons fait de la formation du proche aidant une obligation et recommandé des mesures qui font que le proche aidant devra éviter de procéder à certains soins ou se retirer d'une situation, le cas échéant.

Cette reconnaissance formelle entraînera vraisemblablement certains coûts. D'autre part, il est souvent invoqué que la politique de maintien à domicile résulterait surtout de raisons essentiellement économiques et qu'un de ses buts serait de limiter les dépenses publiques¹⁷⁵. Il ne faudrait pas donner raison à ceux qui prétendent que

¹⁷³ COALITION CANADIENNE DES PROCHES AIDANTS, « Une stratégie en faveur des proches aidants du Canada », octobre 2013, en ligne : <<http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=406>>.

¹⁷⁴ Fondée en 1958 sous le nom de Comité d'action européen de l'union internationale des organismes familiaux, la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) compte désormais plus de 50 organisations membres parmi les États membres de l'Union européenne.

cette politique de maintien à domicile servira à perpétuer une situation où une main-d'œuvre invisible, non rémunérée et exploitée mais néanmoins essentielle, en ferait les frais.

Nous pouvons penser que les économies que s'apprête à faire le gouvernement avec la fermeture de lits d'hébergement et la mise sur pied de la politique de maintien à domicile pourraient être utilisées à bon escient, pour bien structurer et mettre en place cette politique, particulièrement en assurant l'accès et la qualité des soins à domicile, ainsi que la protection des droits des proches aidants.

Après les multiples enquêtes, études, rapports et politiques diverses¹⁷⁵, il est plus que temps que le gouvernement concrétise ses objectifs et engagements quant aux droits des proches aidants, si souvent énoncés, mais restés lettre-morte jusqu'à maintenant. Il devrait à cet égard, adopter une *Loi cadre éventuelle* portant sur la reconnaissance de leur statut et de leurs droits ainsi que de mettre en place une politique globale visant à éviter leur appauvrissement, ce que nous verrons maintenant dans notre prochain chapitre.

¹⁷⁵ CONSEIL DES AÎNÉS, préc., note 7, p. 48.

¹⁷⁶ Notamment : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 5; Ministère de la Famille et des Aînés, préc., note 5; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 26; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 40, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 57.

CHAPITRE B : CONSIDÉRATIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES

INTRODUCTION AU CHAPITRE B

Notre premier chapitre s'intéressait surtout à l'aspect juridique de la reconnaissance des droits et libertés des proches aidants, de certaines de leurs obligations et de leur droit à l'égalité. Ce deuxième chapitre s'intéresse surtout à leurs droits sociaux et économiques. En effet, nous considérons que les proches aidants doivent bénéficier, en pleine égalité, d'un statut socio-économique acceptable.

Présentement beaucoup de proches aidants s'appauvrissent chaque jour, certains étant dans des situations précaires, du fait qu'ils ont dû réduire leurs heures de travail ou carrément l'abandonner. Après avoir épuisé leurs ressources financières et avoir utilisé les maigres avantages que l'État leur consent, il n'est pas rare qu'ils se retrouvent dans la pauvreté.

Ces situations sont inacceptables, compte tenu des services essentiels qu'ils rendent, qui, s'ils étaient rendus par des professionnels, seraient très onéreux. Les économies réalisées profitent à tous, mais il ne faudrait pas qu'elles se fassent sur le dos des proches aidants. Il est donc de toute première importance qu'une *Loi cadre éventuelle* visant la reconnaissance légale des proches aidants prévoit que ces derniers puissent accéder ou maintenir un niveau de vie suffisant et que leur apport si précieux soit reconnu au niveau économique.

Déjà, en 2009 le Sénat du Canada¹⁷⁷ recommandait que le gouvernement du Canada adopte une stratégie nationale à l'égard de cette question¹⁷⁸, ce qui est réclamé d'ailleurs par plusieurs instances importantes au Canada¹⁷⁹.

Le gouvernement fédéral actuel s'est dit favorable à l'établissement d'une telle stratégie. À cet égard, un comité d'experts formé d'employeurs et de gestionnaires a été mis sur pied¹⁸⁰. Son mandat est de conseiller le gouvernement quant aux meilleures pratiques à établir, en vue de soutenir les proches aidants qui sont sur le marché du travail.

Cependant, comme il s'agit d'une stratégie éventuelle mettant l'accent sur les initiatives provenant d'employeurs, vraisemblablement elle laissera de côté une partie des besoins, soit ceux des personnes qui ne détiennent pas d'emploi rémunéré.

Un avantage important des politiques nationales canadiennes est qu'elles visent un accès égal aux services partout au pays, mais les provinces doivent aussi exercer leur compétence dans ce domaine, puisqu'il touche à plusieurs champs de compétence provinciaux, tels par exemple, la santé, le travail et certains programmes sociaux¹⁸¹.

En effet, selon nous, il est grand temps d'établir une stratégie globale, impliquant les deux paliers de gouvernement, chacun à l'intérieur de ses compétences, incluant les compensations monétaires et certains avantages sociaux qui devraient être reconnus aux proches aidants¹⁸².

¹⁷⁷ S CARSTAIRS, W. KEON, préc., note 74.

¹⁷⁸ Jusqu'à maintenant, au niveau national le terme « aidant naturel » est encore utilisé. Il ne semble y avoir aucune différence de contenu d'avec celui que nous employons, soit celui de « proche aidant ».

¹⁷⁹ COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, « *Mémoire de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels* », août 2010, en ligne : http://www.parl.gc.ca/Content/HOC/Committee/411/FINA/WebDoc/WD5138047/411_FINA_PBC2011_Briefs%5CCanadian%20Caregiver%20Coalition%20F%208203545.html.

¹⁸⁰ Le comité d'experts a été créé en juin 2014 par l'honorable ministre d'État aux Aînés, Mme Alice Wong. Créé en vertu du plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels, le comité a fait parvenir un questionnaire aux employeurs, que l'on peut consulter à l'adresse suivante : <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/pcsean/membres.shtml>.

¹⁸¹ Un bel exemple de cette collaboration a eu lieu lors de l'instauration de la *Loi sur l'assurance parentale*, préc., note 13, que nous verrons plus loin.

¹⁸² *Id.*

Le virage vers le maintien des personnes malades et en perte d'autonomie dans leur milieu familial a comme conséquence d'augmenter les besoins en proches aidants et aussi d'alourdir de manière très significative leur fardeau personnel et financier¹⁸³. Ils jouent un rôle prépondérant dans notre société, car le maintien à domicile ne pourrait pas fonctionner sans leur immense contribution; il est donc impératif de leur ménager des conditions d'exercice de leurs tâches éthiquement acceptables¹⁸⁴.

Les compensations présentement versées aux proches aidants, au Canada et au Québec, sont nettement inférieures à ce qu'il en coûterait pour donner les mêmes services dans des établissements ou à domicile par des professionnels rémunérés selon les lois qui ont cours et dans le respect des conventions collectives¹⁸⁵.

On pourrait donc penser que les législateurs canadien et québécois, jusqu'à maintenant, se sont beaucoup plus préoccupés de contrôler les coûts en matière de santé, que de reconnaître

« On a reconnu mon appauvrissement sans pour autant reconnaître mon rôle de proche aidante. On parle beaucoup de l'importance du soutien des aidants naturels sans le reconnaître.

Si les proches aidants étaient reconnus, ce serait facile de remplir notre rapport d'impôt et d'obtenir les crédits auxquels nous avons droit, de pouvoir s'absenter du travail et d'avoir du soutien, peu importe que ce soit le jour, le soir, la nuit ou la fin de semaine. »

*Témoignage de Lucie Desbiens, proche aidante,
Mésange, 2009*

l'apport des proches aidants¹⁸⁶. Selon l'OCDE, le Canada serait l'un des pays occidentaux qui, jusqu'à présent, consacre la plus faible portion de son produit intérieur brut aux services de soins à domicile des personnes âgées¹⁸⁷.

Dans les pays occidentaux, il existe diverses tendances relatives aux politiques d'octroi de compensations et d'avantages sociaux concernant les proches aidants. Une première pourrait être qualifiée de conservatrice et centrée

sur les obligations individuelles des membres d'une même famille¹⁸⁸, une deuxième, centrée sur les besoins sociaux et collectifs et enfin, une troisième que l'on pourrait appeler « mixte » qui fait appel aux deux notions¹⁸⁹.

¹⁸³ On peut consulter à cet égard, entre autres : Allison WILLIAMS, Valorie A. CROOKS, Melissa GIESBRECHT, Sarah DYKEMAN, « *Évaluation du programme de prestations de soignant du Canada* », École de géographie et des sciences de la Terre, Université McMaster, Ontario, 2010, en ligne :

<<http://www.coag.uvic.ca/eolcare/documents/CCB%20evaluation%20final%20report%20-%20French.pdf>>.

¹⁸⁴ Nancy GUBERMAN, Corolee HONEYWILL, « *Comment les pratiques en soins à domicile pourraient-elles mieux répondre aux besoins des clients?* », *Revue Pluriâges*, Vol. 2, n° 2, été 2011, p. 7-9, en ligne : <http://www.creges.ca/site/images/stories/Pluriages_ete_2011_FR.pdf>.

¹⁸⁵ GUBERMAN, préc., note 56.

¹⁸⁶ Voir le commentaire fait par le CONSEIL DES AÎNÉS, préc., note 7.

¹⁸⁷ ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, « *Les soins de longue durée pour les personnes âgées* », Éditions OCDE, Paris, 2005, en ligne : <http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/les-soins-de-longue-duree-pour-les-personnes-agees_9789264015876-fr>.

¹⁸⁸ On peut citer à cet égard, les politiques américaines centrées sur les obligations familiales, les rôles plus traditionnels à l'intérieur de la famille : note ci-après et que nous verrons plus en détails infra, note 189.

¹⁸⁹ Voir à cet égard, les travaux faits par un groupe de chercheurs dirigé par la professeure Janice M. Keefe, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les politiques relatives au vieillissement et à la prestation des soins, Université Mount Saint-Vincent, Halifax, Nouvelle-Écosse, plus particulièrement : Janice KEEFE et Beth RAJNOVICH, « *To Pay or Not to Pay : Examining Underlying Principles in the Debate on Financial Support for Family Caregivers* », *Canadian Journal on Aging*, 26 (suppl 1) : 77-90 (2007), p. 77-89, en ligne : <<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/2007%20To%20pay%20or%20not%20to%20pay.pdf>>.

Pour notre part, nous avons opté pour la troisième tendance, qui reconnaît l'importance des droits des proches aidants et la nécessité d'adopter des politiques sociales et économiques équitables à leur égard, mais qui tient aussi compte de la capacité de payer des gouvernements.

Les compensations et avantages déjà existants au Canada et au Québec seront discutés et des recommandations seront exprimées. Il ne faut pas cependant perdre de vue qu'un plan stratégique d'ensemble comporte des éléments qui doivent interagir ensemble et s'apprécier les uns par rapport aux autres et qu'en conséquence une planification des éléments de cette stratégie doit se faire en collaboration avec les divers gouvernements entre eux et les divers ministères impliqués à l'intérieur même de ces gouvernements, ce qui n'est pas une mince tâche.

Nous verrons que certaines mesures sont prises présentement par les gouvernements à cet égard mais qu'il y a encore beaucoup d'obstacles à franchir pour les proches aidants sur le marché du travail, notamment en ce qui concerne la reconnaissance d'une obligation d'accommodement raisonnable de la part des employeurs, quant à leurs employés proches aidants et l'implantation de politiques à cet égard.

De plus, la reconnaissance juridique de la situation familiale comme motif de discrimination nous a amenés à considérer la possibilité d'adapter la *Loi sur l'assurance parentale*¹⁹⁰ pour élargir sa portée à l'ensemble des obligations familiales. Cela permettrait d'assurer un remplacement de revenu aux personnes sur le marché du travail qui doivent s'en absenter pour assumer le rôle de proche aidant.

Enfin, nous terminerons ce chapitre par une discussion sur l'opportunité d'établir une stratégie globale d'aide concernant les proches aidants sur le marché du travail, en abordant ses implications pour les employeurs, les employés et les gouvernements.

Toutes ces mesures assureraient que la reconnaissance des droits économiques et sociaux des proches aidants reconnus dans une *Loi cadre éventuelle*, ne restent pas lettre-morte.

Nous sommes conscients que plusieurs développements sont susceptibles d'avoir lieu d'ici peu, concernant les proches aidants ou même concernant la viabilité de certains programmes. En conséquence, nous souhaitons que notre étude soit un élément dont il sera tenu compte dans la réflexion et les décisions qui seront prises à cet égard¹⁹¹.

Section 1 : Méthodologie utilisée

Nous ferons tout d'abord un survol du droit concernant le respect des droits économiques et sociaux, particulièrement au Québec et nous verrons dans quelle mesure il serait nécessaire

¹⁹⁰ *Loi sur l'assurance parentale*, préc., note 13.

¹⁹¹ Notamment le rapport du Comité d'experts du Gouvernement fédéral déjà cité plus-haut et les chapitres concernant les programmes en matière de santé et services sociaux que le Comité Robillard s'appête à publier. Cf. Commission de révision permanente des programmes, chargée d'identifier les dépenses superflues au sein de l'appareil gouvernemental, dont le premier rapport a été publié en novembre 2014 : COMMISSION DE RÉVISION PERMANENTE DES PROGRAMMES, « *Rapport de la Commission de révision permanente des programmes* », Québec, novembre 2014, en ligne : https://revisiondesprogrammes.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/RAPPORT_PDF_version_finale.pdf.

d'adopter une disposition législative particulière, dans une *Loi cadre éventuelle*, pour garantir aux proches aidants un niveau de vie suffisant, compte tenu des services qu'ils rendent.

Nous étudierons les questions financières en fonction de deux catégories de proches aidants, selon qu'ils sont sur le marché du travail ou non. Nous verrons tout d'abord ceux qui ne détiennent pas d'emploi rémunéré, soit parce qu'ils sont conjoints à la maison ou retraités, qu'ils ont dû abandonner leur emploi, ou en fonction d'autres situations.

Pour cette catégorie de proches aidants, nous envisagerons les compensations selon qu'elles sont directes ou indirectes. Dans la catégorie des compensations indirectes nous verrons, entre autres, la contribution de l'État à certains avantages sociaux ou à un fonds de retraite, les aspects financiers liés au besoin de répit, les crédits d'impôts.

Quant aux compensations directes, elles prennent plutôt la forme de versement de sommes d'argent, soit des indemnités, dédommagements ou remboursement de dépenses, allocations relatives aux services rendus, etc. Nous discuterons aussi à savoir si ces compensations directes devraient être versées à l'aidé qui ensuite devrait les reverser au proche aidant de son choix, ou s'il serait plus avantageux d'en faire le paiement directement au proche aidant¹⁹².

Par contre, pour les proches aidants qui détiennent un emploi rémunéré la problématique est différente. Nous verrons leurs besoins particuliers, selon qu'ils doivent soit trouver des moyens appropriés pour demeurer au travail, ou diminuer sensiblement leurs heures de travail ou très souvent suspendre leurs activités professionnelles pour un temps difficilement déterminable, ou même carrément envisager la cessation d'emploi.

Ensuite, nous verrons le point de vue de l'employeur, par rapport notamment aux implications pour eux de l'adoption d'une stratégie organisationnelle quant aux proches aidants et à leur devoir d'accommodement.

Ensuite, nous aborderons les politiques publiques par rapport aux proches aidants et certaines propositions de bonification à leur égard. Nous étudierons aussi la possibilité d'élargir la protection de l'assurance parentale à l'ensemble des responsabilités familiales.

Finalement, dans le contexte de l'établissement d'une stratégie globale impliquant tous les intervenants, nous examinerons quelle serait la contribution de chacun d'eux dans la perspective du maintien d'un bon équilibre entre les besoins et les ressources.

Section 2 : Droits économiques et sociaux des proches aidants

Un proche aidant peut se retrouver dans plusieurs situations socio-économiques, par exemple, être une personne retraitée qui reçoit diverses prestations de retraite en vertu de certains régimes publics ou privés, une personne au foyer sans revenu propre, une personne qui a dû cesser de travailler ou qui bénéficie d'un congé sans solde à long terme. Si elle est sur le marché du travail, elle peut bénéficier de différentes prestations, allocations et congés, à court ou long terme.

¹⁹² Il y a plusieurs opinions concernant cette question. Voir, par exemple : J. KEEFE et B. RAJNOVICH, préc., note 189; consulter pour information la politique australienne : AUSTRALIAN GOVERNMENT, « *Carers' payments and allowances* », en ligne : <<http://www.australia.gov.au/topics/benefits-payments-and-services/carers-payments-and-services/carers-payments-and-allowances>>.

La période pendant laquelle une personne est proche aidante peut constituer une parenthèse dans sa vie, si elle conserve toujours son emploi par exemple. Ce peut aussi être une rupture, si la cessation de ses activités professionnelles est requise. Alors elle devra réintégrer le marché du travail lorsque la situation le permettra. Mais la situation la plus difficile est sans doute lorsque le retour au marché du travail est définitivement compromis, s'il s'avère par exemple que l'aidé nécessitera des soins à très long terme¹⁹³.

À plusieurs situations socio-économiques différentes, doivent correspondre plusieurs mécanismes visant à éviter l'appauvrissement du proche aidant tout en lui permettant de jouer pleinement son rôle.

Au Québec en ce qui concerne les droits économiques, l'article 45 de la *Charte québécoise* prévoit que « *Toute personne dans le besoin a droit, pour elle et sa famille, à des mesures d'assistance financière et à des mesures sociales prévues par la loi, susceptibles de lui assurer un niveau de vie décent* »¹⁹⁴.

La Cour suprême du Canada a interprété cet article de façon très restrictive dans un célèbre arrêt¹⁹⁵. En bref, les droits économiques, sociaux et culturels ne sont pas des droits garantis au même titre que les droits civils et politiques, mais sont plutôt des objectifs qu'il faut viser à atteindre. De plus, le législateur, à l'article 52 de la *Charte québécoise* a accordé préséance à certains droits, mais n'a pas cru bon d'y inclure les droits économiques et sociaux¹⁹⁶.

On se retrouve dans une situation où malgré l'adhésion du Québec au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels¹⁹⁷ qui est plus généreux, « *Dans l'état actuel du droit, les personnes qui vivent au Québec ne bénéficient pas de la pleine reconnaissance de leur droit à un niveau de vie suffisant énoncé par le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (...)* »¹⁹⁸.

Il en découle que l'ampleur de la protection des droits socio-économiques en ce qui concerne les proches aidants est une question de choix politique.

C'est pourquoi, nous recommandons que dans la *Loi cadre éventuelle* que nous proposons, il y soit clairement statué que les personnes qui se qualifient en tant que proches aidantes, selon la définition qui aura été retenue, ont droit à des mesures socio-économiques représentatives des services qu'ils rendent d'une part et qui visent, d'autre part, à leur assurer un niveau de vie suffisant.

¹⁹³ Voir à cet égard, l'approche intéressante des droits socio-économiques des proches aidants exprimée dans l'étude réalisée pour le compte du Secrétaire d'État aux Affaires sociales chargé des personnes handicapées, en Belgique : V. FLOHIMONT, G. VAN LIMBERGHEN et al., préc., note 18.

¹⁹⁴ *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 41, art. 45.

¹⁹⁵ *Gosselin c. Québec (Procureur général)*, [2002] 4 R.C.S. 429.

¹⁹⁶ Mélanie SAMSON et Christian BRUNELLE, « *Nature et portée des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte québécoise : ceinture législative et bretelles judiciaires* », dans Pierre BOSSET et Lucie LAMARCHE (dir.), « *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier* », Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2011, p. 21.

¹⁹⁷ « *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* », (1976) 993, RTNU 3, [1976] RT Can. 46, entrée en vigueur le 3 janvier 1976, accession par le Canada le 19 août 1976.

¹⁹⁸ Robert TÉTRAULT, « *Le droit à un niveau de vie décent* », dans P. BOSSET et L. LAMARCHE (dir.), « *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier* », Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2011, p. 232.

Section 3 : Personnes qui ne sont pas sur le marché du travail

Comme nous l'avons déjà mentionné, devenir proche aidant est une décision qui doit être prise librement. Bien que nous croyons qu'il n'est pas approprié de faire de la fonction de proche aidant une occasion de s'enrichir ou de se procurer des revenus additionnels qui ne seraient pas représentatifs des services rendus, cela ne veut pas dire que ces derniers doivent s'appauvrir, comme c'est souvent le cas actuellement.

Les personnes qui ne détiennent pas d'emploi rémunéré ont des profils différents certes. Certaines n'ont jamais travaillé à l'extérieur, d'autres sont retraitées ou ont quitté prématurément le marché du travail pour se consacrer à des tâches de proches aidants. Plusieurs sont aussi éloignés temporairement du travail, en congé à plus ou moins long terme. Nous envisagerons la question selon les différentes situations de ces proches aidants et en fonction des compensations ou autres avantages qui pourraient leur être disponibles.

3.1 Compensations indirectes

3.1.1 COTISATION À CERTAINS AVANTAGES SOCIAUX

Certains proches aidants qui ne sont pas en emploi pourraient-ils avoir droit à certains avantages sociaux? Si ces personnes étaient sur le marché du travail, elles pourraient par exemple, cotiser au Régime des rentes du Québec ou à des régimes privés et de ce fait, s'assurer d'une certaine sécurité financière pour elles-mêmes pour le futur. Mais si elles ont dû quitter leur travail prématurément pour s'occuper d'un proche, elles ont donc cessé de contribuer à des régimes de pension. Elles s'exposent de ce fait à de plus grandes contraintes financières à long terme.

Aussi, afin de pallier à cette iniquité, ne pourrait-on pas envisager que pour ces proches aidants qui n'auraient pas atteint l'âge de la retraite, que l'État cotise pour elles à ces régimes ou qu'il compense par un autre moyen équivalent, pendant la période où elles sont proches aidantes? En effet, comme déjà mentionné, cette mesure pourrait prévenir un appauvrissement à long terme. Cette éventualité est envisagée avec approbation par la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels¹⁹⁹.

3.1.2 OCTROI ET FINANCEMENT DE MESURES DE RÉPIT

Les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail ont souvent besoin de se faire remplacer auprès de l'aidé par des personnes qualifiées. Actuellement, le peu de répit dont ils bénéficient leur sert surtout à s'acquitter de leurs autres obligations familiales ou pour exécuter des tâches reliées à la bonne marche de la maison.

Or, le proche aidant doit s'absenter aussi pour d'autres raisons. Par exemple, suivre des cours de formation quant aux tâches qui lui incombent, s'occuper de sa santé personnelle, etc. Il est aussi très important qu'il puisse se ménager une certaine qualité de vie, ceci afin d'éviter l'épuisement et souvent la dépression, comme nous l'avons vu au précédent chapitre. C'est

¹⁹⁹ C'est aussi l'avis exprimé par la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, dans leur mémoire : COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, préc., note 179.

pourquoi nous estimons que les proches aidants devraient avoir du temps de véritable répit²⁰⁰, c'est-à-dire de prendre quelques jours de vacances, ou pratiquer un sport ou loisir, par exemple²⁰¹.

Toutes ces activités demandent que l'aidé soit pris en charge pendant le temps consacré à ces activités par des personnes qualifiées. Il arrive que ce soit des bénévoles qui assurent ce « gardiennage », mais comme il nous a été rapporté, les ressources à cet égard sont grandement insuffisantes. De plus, il arrive que le remplaçant doive avoir des compétences particulières, ce qui rend la difficulté presque insurmontable. Par exemple, un proche aidant nous rapportait l'impossibilité pour lui de trouver une ressource de gardiennage appropriée, car la personne qu'il aide nécessite un gavage et des soins de trachéotomie quotidiens et qu'il n'y a aucune ressource de gardiennage ponctuel qui peut donner ces services, dans sa région.

Les services bénévoles n'étant pas toujours disponibles, des frais de gardiennage sont souvent encourus pour que l'aidé reçoive les soins appropriés pendant l'absence du proche aidant. Fournir des ressources à cet égard est, selon nous, la responsabilité du système de santé et des services sociaux qui doit d'une part, s'assurer d'un remplacement approprié en termes de compétence et en nombre d'heures suffisant et d'autre part, en assumer les coûts, du moins pour les familles à faible et moyen revenu.

Présentement il existe certaines initiatives à cet égard. Mentionnons les montants octroyés de façon indirecte, car ils le sont à des organismes, au bénéfice de certains proches aidants, par le biais du Fonds de soutien aux proches aidants²⁰². Il s'agit du programme L'Appui destiné aux proches aidants qui « *fournissent des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante, susceptible de compromettre leur maintien à domicile.* »²⁰³.

Le fonds de soutien a été établi par la contribution du gouvernement du Québec, pour un montant de 150 millions, versé dans une proportion de 15 millions par année et d'autre part, de la contribution d'une Fondation privée de 50 millions, à raison de 5 millions par année²⁰⁴.

Les fonds doivent servir à bonifier les services des organismes subventionnés, au niveau de l'information, de la formation, du soutien psychologique et du répit offerts aux proches aidants. L'Appui apporte du soutien financier à certains événements, par exemple, dans le cadre de la semaine des proches aidants qui a lieu chaque année²⁰⁵.

Sans entrer dans les détails du fonctionnement de cet organisme, il lui a été reproché d'être une façon arbitraire de subventionner quelques organismes et non une aide destinée de manière plus égalitaire et concrète à l'ensemble des proches aidants. De plus, les activités privilégiées

²⁰⁰ Le Petit Robert associe le mot répit à une détente, pause ou repos.

²⁰¹ Voir ci-après la section 2.2.2 pour une description plus détaillée des services de soutien nécessaires aux proches aidants.

²⁰² *Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants*, préc., note 25.

²⁰³ C'est grosso modo la définition que l'on retrouve sur le site de l'Appui National : « *L'Appui National* », en ligne : <<http://www.lappui.org/lappui-national>>.

²⁰⁴ Tiré du document L'Appui National, *Id.*

²⁰⁵ Pour un exemple des activités dans la région de Montréal, on peut consulter le calendrier suivant : L'APPUI NATIONAL, « *Calendrier semaine des proches aidants 2014* », 2014, en ligne : <<http://www.lappui.org/Content/Documents/pdf/Montr%C3%A9al/Semaine%20des%20proches%20aidants%202013/Calendrier%20Semaine%20des%20proches%20aidants%202014.pdf>>.

organisées par les organismes peuvent ne pas correspondre aux besoins concrets et individuels des proches aidants.

Aussi, nous avons déjà fait mention des différentes difficultés liées aux services offerts à des proches aidants d'une seule catégorie, comme pour le programme l'Appui, c'est-à-dire à ceux qui sont des « aînés ». Les maladies génétiques ou chroniques et dégénératives et les cancers ne sont pas l'apanage des personnes âgées et nécessitent autant qu'elles, les services de proches aidants²⁰⁶.

Certains y voient aussi une mainmise du privé dans ce secteur et craignent que les décisions manquent de transparence ou que les principes d'équité et d'égalité envers tous les proches aidants ne soient pas respectés²⁰⁷. Nous ajoutons que des initiatives ponctuelles de la part des organismes peuvent être incompatibles avec l'adoption d'un plan stratégique global, géré par les autorités gouvernementales.

Une aide financière directe aux proches aidants qui ont besoin d'être remplacés auprès de l'aidé devrait être possible, de façon plus importante que par le biais de ce programme ou par un crédit d'impôt, tel qu'il existe actuellement²⁰⁸. Cela leur permettrait de faire eux-mêmes leur planification afin que le répit corresponde bien à leurs besoins. Enfin, Il faudrait aussi assurer des ressources adéquates de prise en charge des aidés, pendant la période de répit du proche aidant, et ceci pour toutes les catégories de proches aidants.

3.1.3 CRÉDITS D'IMPÔT²⁰⁹

Il est important de rappeler ici que notre étude vise la reconnaissance des droits et les compensations qui devraient être reconnus aux proches aidants, personnellement et individuellement. Nous nous pencherons donc uniquement sur les crédits d'impôt qui s'adressent directement aux proches aidants. Nous sommes conscients que beaucoup d'autres crédits peuvent être réclamés par les aidés ou transférés dans certains cas. Pour l'ensemble de ces crédits, nous vous invitons à consulter nos notes de bas de page.

Présentement au Canada et au Québec l'aide financière aux proches aidants se fait beaucoup, via la taxation des particuliers, qui n'est pas reliée aux seuls revenus d'emploi, car ils sont basés sur le revenu net qui peut être d'autres sources, telles les revenus de pension de retraite

²⁰⁶ Voir la section 1 de notre chapitre A, sur les catégories de proches aidants.

²⁰⁷ On mentionne à cet égard que les décisions du choix et d'octroi de subvention aux organismes est décidé par une société de gestion dont la composition favorise la Fondation, compte tenu que sa participation monétaire est peu élevée (à sa création, l'État a fourni 150 millions et ladite fondation 50) et que sa représentation à la Société de gestion est paritaire.

²⁰⁸ Un crédit d'impôt existe pour des proches aidants qui doivent avoir recours à du répit ou des frais de relève, mais cela ne représente qu'une petite partie des frais encourus, voir pour plus d'informations: REVENU QUÉBEC, « *Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel* », Québec, 2009, en ligne : <http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/situation/personne_charge/repit/>; RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, « *Aidants naturels* », Planiguide fiscal 2014-2015, 2013, en ligne : <<http://www.planiguide.ca/planiguide/module-4-sante-et-aidants-naturels/aidants-naturels/>>.

²⁰⁹ Nous avons opté de traiter les crédits d'impôt dans cette section, malgré qu'ils s'adressent aussi aux personnes en emploi.

ou autres²¹⁰. Ce sont les crédits d'impôt, que l'on retrouve tant au niveau du régime de taxation fédéral qu'au niveau provincial²¹¹.

Pour les non initiés, nous rappelons que les crédits d'impôt prennent deux formes qu'il est important de distinguer. Ils peuvent être non remboursables ou remboursables. Par crédit d'impôt non remboursable, on entend une mesure permettant uniquement de réduire l'impôt à payer. En conséquence, les personnes qui n'ont pas d'impôt à payer ne peuvent en profiter.

Un crédit d'impôt remboursable est plutôt une forme d'allocation. Le gouvernement paie le montant peu importe si le contribuable doit payer ou non de l'impôt²¹². Voici quelques exemples de crédits d'impôt qui ont rapport avec les proches aidants :

a) Au niveau fédéral

Le gouvernement fédéral offre un crédit d'impôt non remboursable pour aidants naturels, à l'égard de particuliers qui habitent avec un parent ou un grand-parent âgé d'au moins 65 ans ou avec un proche parent déficient à charge d'au moins 18 ans et à qui ils prodiguent des soins à domicile. Le montant de base de ce crédit est de 4 530 \$ mais il est réduit en fonction du revenu net de l'aidé. Ce crédit permet de demander au Québec un pourcentage de 12,525 % du montant auquel un contribuable a droit, ce qui constitue une économie d'impôt potentielle de 567 \$.

Un autre crédit d'impôt fédéral non remboursable à l'égard d'une personne déficiente à charge est aussi offert, mais ne peut être demandé simultanément avec le crédit pour aidants naturels, à l'égard de cette même personne. Il faut être le soutien d'un enfant ou d'un membre de sa parenté ou de celle de son conjoint de 18 ans et plus, qui souffre d'une déficience grave et prolongée de ses fonctions mentales ou physiques. Le montant de base est de 6 589 \$, soit une économie d'impôt potentielle de 825 \$.

On y retrouve aussi un crédit d'impôt fédéral non remboursable pour aidants familiaux (MAF). Ce crédit est offert à un proche aidant de personnes à charge ayant une déficience mentale ou physique de 2 058 \$ ce qui constitue au Québec, une économie de 258 \$²¹³.

b) Au niveau provincial (Québec)

Un crédit d'impôt remboursable pour un aidant naturel qui cohabite avec un proche admissible est offert si ce dernier est dans l'incapacité de vivre seul. En 2014, ce crédit est constitué d'un montant de base de 628 \$ et d'un montant supplémentaire de 514 \$ réduit, selon le revenu du proche aidé. Ce proche peut avoir un lien de parenté plus ou

²¹⁰ Pour plus d'information sur les crédits d'impôt au Québec, on peut consulter entre autres, le site suivant : <<http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/>>.

²¹¹ Pour plus d'informations, consulter : RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, préc., note 208.

²¹² Voir la définition de Revenu Québec : REVENU QUÉBEC, « Crédit d'impôt », Québec, en ligne : <<http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/>>.

²¹³ CENTRE QUÉBÉCOIS DE FORMATION EN FISCALITÉ, « Tableau 103 – Certains crédits d'impôt non remboursables pour les particuliers au fédéral – 2014 », en ligne : <http://www.cqff.com/tableaux_utiles/tab_montantsfederal.pdf>.

moins étroit avec l'aidant naturel, ou être âgé de plus de 70 ans ou encore être atteint d'une déficience grave ou prolongée²¹⁴.

Si l'aidé est un conjoint âgé d'au moins 70 ans et que l'aidant prend soin de lui dans leur propre résidence, le Québec offre aussi un crédit d'impôt remboursable dont le montant de base est en 2014 de 850 \$. Il est prévu une augmentation de 75 \$ par année pour atteindre 1 000 \$ en 2016²¹⁵.

Outre ces crédits d'impôt pour aidants naturels proprement dits, le Québec offre des mesures fiscales à l'intention des personnes accordant un répit ou une relève aux proches aidants, selon les modalités suivantes.

Le crédit d'impôt pour les frais de relève donnant un répit aux aidants naturels consiste en un crédit d'impôt remboursable égal à 30 % des frais payés, jusqu'à concurrence de 5 200 \$ (crédit maximum de 1 560 \$) pour obtenir des services spécialisés de relève pour la garde et surveillance d'une personne atteinte d'une incapacité importante qui habite ordinairement avec l'aidant naturel. Ce crédit peut être réduit en fonction du revenu de l'aidant naturel et de son conjoint.

Le crédit d'impôt pour relève bénévole²¹⁶. Par exemple, les aidants naturels peuvent assigner, à même une enveloppe de 1 000 \$ qui leur est allouée annuellement, un montant n'excédant pas 500 \$ à une personne qui leur aura fourni bénévolement des services de relève à domicile, pour un total d'au moins 400 heures au cours de l'année. La personne désignée peut réclamer un crédit d'impôt remboursable égal au montant qui lui a ainsi été assigné.

On a souligné que ces mesures fiscales sont souvent assorties de multiples conditions d'admissibilité et qu'elles représentent des avantages financiers très modestes. Plusieurs croient qu'il ne s'agit pas d'une forme de support suffisant et que pas assez de personnes y ont accès²¹⁷. Par exemple, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels recommande de rendre remboursable le crédit d'impôt fédéral pour aidant naturel ce qui fournirait des fonds aux aidants naturels à faible revenu. Constatant la complexité et quelquefois le chevauchement des divers avantages fiscaux à cet égard, elle recommande de les regrouper et de les simplifier.

²¹⁴ REVENU QUÉBEC, « Crédit d'impôt pour aidant naturel (ligne 462) », en ligne : <http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/impots/guide/aideligne/remb-solde/ligne462/point02.aspx>.

²¹⁵ RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, *Le Planiguide fiscal 2014-2015*, p. 47, en ligne : <http://www.planiguide.ca/files/2014/11/Planiguide-2014-2015.pdf>

²¹⁶ RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, préc., note 208.

²¹⁷ J. KEEFE et B. RAJNOVICH, préc., note 189.

Exemples de crédits d'impôt dont pourraient bénéficier des proches aidants : année 2014

Au niveau fédéral

Crédits d'impôts non remboursables	Montant de base	Crédit au Québec 12.5%
Montant pour aidants naturels	4 530 \$	567 \$
Montant pour personne à charge (18 ans et +) ayant une déficience physique ou mentale	6 589 \$	825 \$
Montant pour aidants familiaux	2 058 \$	258 \$

Au niveau provincial

Crédits d'impôts remboursables	Montant	Remarques
Montant pour aidant naturel qui cohabite avec un proche admissible	628 \$	Montant supplémentaire maximum de 514 \$ possible
Montant pour aidant naturel d'un conjoint âgé d'au moins 70 ans	850 \$	Sera augmenté de 75\$ pour atteindre 1 000 \$ en 2016
Montant pour relève spécialisée	1 560 \$	Montant maximum possible
Montant pour relève bénévole	1 000 \$	Remboursable par crédit d'impôt à la personne désignée (max 500 \$)

Note : Ces éléments sont communiqués pour information seulement, à titre d'exemple. Ils ne représentent pas l'ensemble des crédits d'impôt offerts et ne sauraient remplacer les recommandations d'un conseiller fiscal.

Pour notre part, nous croyons que ce genre de crédits doit faire partie de la stratégie globale relative aux proches aidants que nous préconisons. Cependant, ils doivent être bonifiés en termes de montants accordés et être remboursables. Ceci contribuerait à rendre cette aide plus significative et permettrait à plus de personnes d'en bénéficier, même si elles ne payent que peu ou pas d'impôt.

En conclusion de cette section concernant les compensations indirectes aux proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail, ordinairement ou temporairement, nous considérons qu'une stratégie globale concernant la reconnaissance de leurs droits économiques et sociaux, devrait englober certains avantages sociaux tels que décrits, l'octroi de temps de répit suffisant et dont les coûts devraient être remboursés, le cas échéant, soit par leur prise en charge par le système de santé et des services sociaux ou en bonifiant en conséquence les avantages fiscaux reliées au gardiennage et à la relève, ci-haut décrits. Enfin, le plan stratégique global devrait viser à simplifier et à bonifier le régime des crédits d'impôt et de rendre remboursables ceux qui ne le sont pas déjà.

3.2 Compensations directes

Les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail ont des dépenses inhérentes à l'exercice de leurs responsabilités. Certaines sont prises en charge via les mesures fiscales déjà décrites. Mais certains législateurs ont aussi opté pour le versement d'un paiement forfaitaire qui compenserait, notamment, pour les dépenses encourues par les proches aidants. Certains remboursent les dépenses sous forme d'allocations.

Enfin, il existe aussi, dans certaines juridictions que nous avons étudiées, diverses formes d'allocations directes en fonction des services rendus par les proches aidants. Nous verrons dans quelle mesure ces initiatives pourraient faire partie de la stratégie globale que nous préconisons.

« Le CLSC nous ayant refusé les fonds pour installer un siège d'escalier pour que ma conjointe, atteinte de la SLA puisse utiliser notre chambre située au 2^{ème} étage, nous avons dû installer son lit d'hôpital et son lève-personne dans notre salon qui donnait directement sur l'entrée de la maison. »

Témoignage de Gilles Trépanier, proche aidant d'Isabelle, atteinte de la SLA

3.2.1 REMBOURSEMENT DES DÉPENSES ET VERSEMENT D'UN MONTANT FORFAITAIRE

Les proches aidants peuvent devoir déboursier certains frais reliés à leur prestation de service auprès d'un proche aidé. Par exemple, les enfants d'un parent malade qui ne demeurent pas au domicile de l'aidé doivent assumer des frais de déplacement. Ils peuvent aussi devoir payer du gardiennage pour leurs propres enfants, afin de fournir des services à un parent malade. Certains nous rapportent avoir payé du matériel (le plus souvent des produits d'incontinence, de la blanchisserie, des lotions ou onguents, etc.) pour l'aidé.

De plus, le proche aidant doit se renseigner sur la maladie de l'aidé et se garder à jour sur les techniques de soins. Il doit donc suivre des formations qui devraient être gratuites, mais qui ne le sont pas toujours.

Enfin, comme nous l'avons déjà vu, sa tâche parfois écrasante requiert qu'il fasse appel à du soutien. Par exemple, pouvoir faire partie de groupes à cet égard, ou même recevoir du counseling individuel, ce qui peut lui occasionner des frais professionnels.

D'ailleurs, en 2012, la Fédération des médecins spécialistes du Québec rapportait qu'une personne sur quatre débourse plus de 300,00 \$ par mois pour aider un proche parent²¹⁸.

Certains pays reconnaissent que les proches aidants déboursent des frais inhérents à leur rôle. Aussi, par exemple, le gouvernement australien prévoit parmi les différentes indemnités versées, un supplément qui est un montant forfaitaire payé directement au proche aidant, pour les assister quant à ces coûts. Au Canada, le Sénat canadien, dans son rapport²¹⁹, faisait mention de la nécessité de rembourser ces proches aidants de déboursés encourus²²⁰. Une politique globale de compensation ne saurait ignorer cet aspect. Ou bien le remboursement se

²¹⁸ FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC, « *La Fédération des médecins spécialistes du Québec crée sa propre fondation : un répit aujourd'hui... pour la vie!* » 2012, en ligne : <<http://www.fmsq.org/fr/communiquel-/contenu/communiquel-23-04-2012-fondation/978928>>.

²¹⁹ S. CARSTAIRS, W. KEON, préc., note 74.

²²⁰ *Id.*, p. 134, qui rapporte : Neena L. CHAPPELL, chaire de recherche du Canada en gérontologie sociale et professeure de sociologie, Centre du vieillissement, Université de Victoria, *Témoignages*, 19 mars 2007.

fait ponctuellement sur présentation de pièces justificatives ou bien par le versement d'un montant forfaitaire, tel que nous l'avons vu précédemment²²¹.

Le versement d'un montant forfaitaire au proche aidant pourrait avoir deux objets. D'une part reconnaître et valoriser le statut de proche aidant, mais aussi compenser pour des dépenses ou avantages qui d'autre part, ne sont pas remboursés au proche aidant, dans le cadre d'un autre programme.

Enfin, nous avons vu qu'il fallait aussi prendre en compte que le proche aidant a besoin pour son équilibre mental de se ménager un minimum de qualité de vie, de périodes de ressourcement ou de répit, de pouvoir pratiquer quelques activités culturelles ou sportives, ce qui occasionne aussi des frais.

Nous croyons que ces dépenses devraient lui être remboursées dans leur totalité ou presque, soit au cas par cas ou comme dans certaines juridictions, par allocation forfaitaire²²².

Une initiative en ce sens existe au Canada, dans la province de la Nouvelle-Écosse qui a mis sur pied un programme d'allocation forfaitaire, versée directement au proche aidant, dans certaines circonstances. Le montant mensuel versé est de 400,00 \$²²³. Il est imposable et réservé à des personnes aidantes à très faible revenu et pour un aidé qui a des limitations soit cognitives ou physiques importantes. Certes le montant est modeste, mais il contribue à reconnaître le rôle important joué par les proches aidants et à les rembourser de quelques frais. Il s'ajoute au crédit d'impôt pour aidant naturel accordé par la Nouvelle-Écosse²²⁴.

Un autre exemple est l'Australie, où un montant forfaitaire est versé directement au proche aidant, pour compenser les coûts encourus. Ce montant est d'environ 600,00 \$ par année²²⁵. Cependant, il faut noter qu'il fait partie d'une stratégie globale d'aide aux proches aidants qui offre plusieurs autres formes de compensations que nous verrons plus loin.

Pour notre part, nous considérons qu'il s'agit d'un élément, parmi d'autres, à considérer pour pallier aux nombreux frais encourus par les proches aidants, qui sont souvent difficiles à calculer et qui contribuent à les appauvrir. Cela pourrait aussi compenser partiellement les pertes d'avantages sociaux que subissent les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail. Cependant, cette mesure à elle seule est loin d'être suffisante.

3.2.2 VERSEMENT D'UNE ALLOCATION SELON LES SERVICES RENDUS

Le versement d'allocations monétaires pour les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail, est un avantage reconnu dans certains pays²²⁶.

²²¹ Cf. la section 3.2.1 du chapitre B.

²²² *Id.*

²²³ DEPARTMENT OF HEALTH AND WELLNESS, « *Caregiver Benefit, Continuing Care program* », Nova Scotia, 2013, en ligne : <<http://www.novascotia.ca/dhw/ccs/>>.

²²⁴ Voir le tableau des crédits d'impôts accordée par province au Canada, en ligne : <<http://www.cchwebsites.com/content/pdf/quickcharts/ca/fr/individual/253us-f%282014%29.pdf>>.

²²⁵ Consulter à cet égard : DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Supplement* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carers-supplement>>.

Le montant de 600,00 \$ (AUD) est équivalent à 608,40 \$ (CAD).

²²⁶ Voir à cet égard : J. KEEFE et B. RAJNOVICH, préc., note 189.

a) En Australie

En Australie, une stratégie quant aux proches aidants fait partie d'une plus vaste politique concernant les personnes en perte d'autonomie, adoptée depuis peu²²⁷. Cette stratégie est généreuse. En effet, plusieurs formes d'aide financière aux proches aidants sont disponibles.

Par exemple, le paiement d'un montant forfaitaire²²⁸ afin de soutenir les proches aidants pour les frais inhérents qu'ils pourraient encourir. Dans le budget 2014-2015, il s'agissait d'un montant annuel 600,00 \$.

Une allocation de proche aidant à l'intention de ceux qui fournissent des soins quotidiens à une personne non autonome²²⁹. Cette allocation est non imposable et consiste pour le budget 2014-2015 en un montant de 118,20 \$ par quinzaine²³⁰.

Pour les proches aidants qui dispensent des soins à long terme à temps plein, (minimum de 6 mois) et qui rencontrent certains critères, basés sur le revenu tant de l'aidé que de l'aidant, il existe aussi une mesure de soutien au revenu²³¹. Les seuils d'admissibilité à ce paiement étant pour chacun : avoir un revenu de moins de 104 096 \$ et des actifs pour moins de 642 000 \$. Le paiement maximum pour 2014-2015 est de 766,00 \$ par quinzaine²³² indexé annuellement²³³.

b) En Suède

La Suède prévoit aussi un programme d'aide généreux. Entre autres, deux formes d'allocations sont disponibles à un membre de la famille qui est proche aidant. Une première, versée à l'aidé âgé, qui est en besoin d'aide générale. L'aidé doit l'utiliser pour payer lui-même le proche aidant. Il n'y a pas de restriction quant à l'âge de l'aidant. L'allocation est proportionnelle au nombre d'heures soins déterminés et il y a un paiement maximum pour un plafond de 17 heures par semaine, non taxable.

L'autre formule s'adresse aux aidés de moins de 65 ans, qui requièrent un minimum de 20 heures de soins par semaine pour les activités de la vie quotidienne. Le proche aidant est rémunéré pour le nombre d'heures requis, selon un barème comparable à celui des travailleurs du même type. Le paiement est imposable²³⁴.

²²⁷ Notamment, un programme d'assurance gouvernementale pour les personnes en perte d'autonomie, le National Disability Insurance Scheme Act défini comme étant : « une nouvelle façon d'assurer à la communauté un support individualisé pour les personnes avec des limitations sérieuses et permanentes, leurs familles et les proches aidants » (notre traduction). Né en 2013, le programme est présentement mis en œuvre graduellement. COMLAW, *National Disability Insurance Scheme Act 2013*, Australie, 2013, en ligne : <<http://www.comlaw.gov.au/Details/C2013A00020>>.

²²⁸ DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, préc., note 225.

²²⁹ DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Allowance* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carers-allowance>>.

²³⁰ *Id.*

²³¹ DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Payment* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carers-payment>>.

²³² Ces montants étaient en vigueur au moment où nous avons consulté le site suivant : *Id.*

²³³ Le montant de 766,00 \$ (Aus) se traduit par 776,73 \$ (CAD).

²³⁴ Ces rémunérations peuvent varier, car ce sont les municipalités qui en font la gestion. Voir à cet égard : Janice M. KEEFE, « *Policy Profile for Compensating Family Caregivers : Sweden* », Alberta, 2004, en ligne : <<http://www.cwhn.ca/en/node/27511>>. Pour en savoir plus, consulter : Ulla CLEVNER et Lennarth JOHANSSON, *Personal Assistance in Sweden*, dans J.H. STONE, M. BLOUIN, éditeurs, *International Encyclopedia of Rehabilitation*, en ligne : <<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/137/>>. En 2004 la rémunération maximum se situait aux environs de 860,00 \$ (CAD) par mois pour l'« attendance allowance ».

On peut donc constater une gradation dans les compensations, dépendant, entre autres, de l'âge de l'aidé, du nombre d'heures soins requis et de l'étendue de ces derniers. La première est plutôt une allocation tandis que la deuxième semble plus s'apparenter à un salaire.

c) En Colombie-Britannique

Certains programmes de soins pour les personnes avec déficits importants, comportent le versement direct à l'aidé de sommes destinées à un soignant et beaucoup rarement, à un proche aidant. Le choix du proche aidant appartient alors à l'aidé. Dans le passé, il est arrivé que ces programmes excluent systématiquement les proches aidants membres de la famille. Cette question a fait l'objet d'une décision de la Cour Suprême de la Colombie-Britannique, dans laquelle cette exclusion a été reconnue comme étant discriminatoire²³⁵.

En l'occurrence, il s'agissait du père d'une enfant devenue adulte et qui malgré ses handicaps, avait réussi à obtenir un grade universitaire et qui présentait de graves limitations fonctionnelles. Suite à une séparation d'avec sa conjointe, le père avait décidé de devenir proche aidant auprès de sa fille et il s'en occupait à plein temps, depuis plusieurs années.

Au cours des années 1990, un programme gouvernemental d'aide, appelé « Choices in Support for Independent Living » (CSIL) est adopté. Il accorde une aide financière directe versée à des aidés, afin de promouvoir leur autonomie en leur donnant l'occasion d'exercer un choix et un contrôle sur l'engagement et la gestion de leurs soignants.

Ce programme (CSIL) était soumis à une politique ministérielle selon laquelle il n'était pas possible d'engager une personne proche parente de l'aidé pour occuper ce poste. Or, le père et sa fille avaient tenté de trouver une aide en dehors de la famille, mais sans succès et le père avait donc continué d'être proche aidant, malgré le refus des autorités de lui accorder les indemnités prévues au programme CSIL.

D'où la plainte au tribunal des droits de la personne de la Colombie-Britannique, qui avait décidé en faveur du père et de sa fille. Il avait été reconnu dans cette première instance que l'exclusion en question, compte tenu des circonstances, contrevenait aux articles pertinents du « Human Rights Code » de la Colombie-Britannique²³⁶.

Cette décision fut confirmée par la Cour Suprême de la Colombie-Britannique sur la base des motifs de discrimination de l'état civil et de la situation familiale. La Cour déclarait que cette discrimination relevait du fait que le programme en question ne souffrait aucune exception et ne tenait compte d'aucune circonstance particulière dans laquelle pouvait se trouver l'aidé ou le proche aidant. Elle ajoutait que, en l'espèce, la politique venait contredire ses propres objectifs de préservation de l'autonomie et de la liberté de choix, d'où l'effet discriminatoire. La Cour s'exprimait comme suit :

« The prohibition fails to take into account the particular needs and circumstances of those like Ms Hutchinson whose most appropriate caregiver

²³⁵ HMTQ v. Hutchinson et al., 2005, BCSC 1421.

²³⁶ Human Rights Code, RSBC 1996, c 210.

may in fact be a family member... The blanket prohibition restricts choice and autonomy without consideration of the individuals' circumstances. »²³⁷.

Le dispositif du jugement comportait, entre autres, une exigence faite aux autorités de modifier la politique afin d'éviter la discrimination dans un délai de 9 mois; une condamnation à verser 105 840 \$ en remboursement des services déjà rendus par M. Hutchinson et enfin pour atteinte à leur dignité, un montant de 10 000 \$ à Mme Hutchinson et de 6 000 \$ à M. Hutchison.

On peut donc constater que de telles politiques doivent éviter les prohibitions générales qui peuvent impliquer des motifs de discrimination. On peut dire également que les proches aidants doivent pouvoir bénéficier de ces politiques, dans des circonstances particulières²³⁸.

d) Au Québec

Au Québec, en ce qui concerne les parents d'enfants de moins de 18 ans handicapés, une aide financière directe est versée par la Régie des rentes du Québec, peu importe le handicap ou le revenu familial et pour l'année 2015, elle est de 187 \$ par mois.

Il nous apparaît aussi utile de mentionner le Programme d'allocation directe – chèque emploi-service. Il s'agit d'une allocation²³⁹ versée directement à une personne qui a besoin d'aide à long terme pour les AVQ ou pour des soins particuliers, qui est en mesure d'assumer la gestion des services seule ou avec le soutien d'un proche. Ce programme s'apparente donc à celui déjà discuté ci-haut, en provenance de la Colombie-Britannique²⁴⁰.

Un salaire horaire est établi par l'Agence de la santé et des services sociaux sur une base régionale et l'allocation directe est fixée en fonction des heures de soins prévues au plan d'intervention. La personne choisie peut bénéficier des indemnités prévues à la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*²⁴¹, de congés payés et elle devra cotiser à l'impôt, entre autres, bref elle sera une employée salariée et à ce titre, elle bénéficiera aussi de la *Loi sur les normes du travail*²⁴².

Quant au choix de la personne qui sera appelée à donner les services, la brochure explicative du Ministère²⁴³ mentionne qu'il est « *préférable de ne pas choisir un membre de votre famille,*

²³⁷ HMTQ v. Hutchinson et al., préc., note 235 : « La prohibition ne prend pas en compte les besoins et circonstances particuliers des personnes dans la situation de Mme Hutchison, pour lesquelles le proche aidant le plus approprié peut en fait être un membre de la famille... La prohibition absolue restreint le choix et l'autonomie (des aidés) sans considération de leur situation particulière » (notre traduction).

²³⁸ Les circonstances particulières ont été reconnues comme admissibles en droit québécois, dans la cause *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Stoneham-et-Tewkesbury (Municipalité des cantons unis)*, préc., note 107, mentionnée au chapitre A du présent document.

²³⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Vous recevez de l'aide : Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service* », Québec, 2009, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-513-02F.pdf>>.

²⁴⁰ Le programme est mentionné dans l'arrêt *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Stoneham-et-Tewkesbury (Municipalité des cantons unis)*, préc., note 107.

²⁴¹ *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, RLRQ, c A-3.001.

²⁴² *Loi sur les normes du travail*, préc., note 12.

²⁴³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 239.

surtout s'il habite sous le même toit que vous ». Il y est ajouté que « si telle est votre décision, vous devez en discuter avec votre intervenante ou intervenant du CSSS »²⁴⁴.

Le moins que l'on puisse dire, c'est que la possibilité d'engager un membre de la famille n'est certes pas encouragée par la politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cependant, légalement, elle ne peut être exclue, à moins de motifs légitimes, autres que ceux reliés à la discrimination. En effet, comme nous en avons déjà fait mention au chapitre A, exclure un membre de la famille, par ailleurs parfaitement qualifié pour le travail en question, uniquement sur la base du fait qu'il est membre de la famille, serait considéré, fort probablement, comme de la discrimination dont le motif serait soit l'état civil ou la situation familiale. L'affaire Hutchinson²⁴⁵ en a fait la démonstration. De plus, il en serait de même si on aborde la question selon l'angle de l'article 20 de la *Charte québécoise* qui concerne certaines exclusions ou distinctions légitimes dans des circonstances exceptionnelles²⁴⁶.

En conclusion, la politique adoptée au Québec ne saurait limiter le droit d'une personne aidée de choisir une personne de sa famille comme proche aidant, et de lui verser les montants prévus pour la prestation de services, si la personne est qualifiée pour remplir les tâches à accomplir²⁴⁷.

C'est donc une situation où on pourrait considérer que le versement d'une compensation monétaire pourrait être assimilé à un salaire.

3.2.3 ALLOCATIONS PAYÉES À L'AIDÉ OU DIRECTEMENT À L'AIDANT?

En vertu de programmes tels ceux de la Colombie-Britannique ou du Québec, il est assez bien vu de donner à l'aidé un pouvoir de choix et de gestion sur les sommes qui sont disponibles pour lui, en les lui versant et dont il pourra par la suite se servir pour rémunérer les personnes qui lui rendent des services.

En plus du programme ci-haut décrit au Québec, le projet de Loi 67 portant sur l'Assurance autonomie²⁴⁸ prévoyait aussi cette façon de procéder en versant à l'aidé une Allocation de soutien à l'autonomie (ASA). Voici ce que l'on retrouve dans le *Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, publié en 2013 :

« L'ASA donne la possibilité du libre choix du prestataire de services. À cet égard, la modalité Allocation directe - Chèque emploi-service s'inscrit dans les choix possibles des usagers, particulièrement pour les personnes handicapées.

²⁴⁴ *Id.*

²⁴⁵ HMTQ v. Hutchinson et al., préc., note 235.

²⁴⁶ Voir à cet égard, C. BRUNELLE, préc., note 101.

²⁴⁷ Sur la question du motif portant sur la situation familiale particulière, voir : *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Stoneham-et-Tewkesbury (Municipalité des cantons unis)*, préc., note 107.

²⁴⁸ En date du 6 décembre 2013, l'Assemblée nationale avait accepté de se pencher sur le projet de loi. Par ailleurs, des élections ont eu lieu depuis, le parti au pouvoir a changé et le sort de ce projet de loi est incertain au moment de la rédaction du présent document. Curieusement, ce projet ne faisait aucune mention de l'existence de proches aidants, encore moins des droits qu'ils pourraient avoir. Voir à cet égard, les recommandations du Regroupement des aidants naturels du Québec, à la Commission concernant l'autonomie pour tous, présenté en novembre 2013 et celui de l'Association des retraitées et retraités de l'éducation des autres services publics du Québec (AREQ) qui demandaient l'inclusion des proches aidants dans le programme d'assurance autonomie.

Toutefois, comme il ne peut être question de compromis quant à la qualité des services, tous les prestataires devront avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel. »²⁴⁹.

Sous réserve des recommandations relatives à la formation des proches aidants contenues à notre chapitre A, nous maintenons que cette façon de faire ne doit pas être l'occasion d'exercer de la discrimination envers les proches aidants qualifiés. On peut présumer cependant de la difficulté à faire reconnaître un proche aidant, dans le cadre de ces programmes²⁵⁰.

On peut donc constater que dans la majorité des cas, les gouvernements préfèrent la formule de paiement à l'aidé qui peut en conséquence, choisir la personne et doit gérer les montants versés. On considère que cette manière de procéder favoriserait l'autonomie et la participation de la personne aidée.

Pour notre part, nous croyons que l'aidé n'est pas toujours en état d'effectuer cette gestion et la bureaucratie qui s'ensuit. En effet, il se peut qu'il soit mineur, incapable ou trop gravement atteint pour effectuer ces tâches convenablement. De plus, il faudrait s'assurer que les montants versés à l'aidé vont être effectivement être transmis au proche aidant, par le biais par exemple, d'une obligation de reddition de compte. On peut aussi envisager d'éventuels conflits d'intérêts.

Pour toutes ces raisons, nous croyons que le paiement d'une allocation pour les soins dispensés par le proche aidant devrait lui être versé directement comme cela se fait dans d'autres juridictions.

En conclusion, le gouvernement devrait adopter une politique visant à compenser monétairement les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail, sous forme d'une allocation. Ces allocations pourraient prendre plusieurs formes : pour les dépenses inhérentes, soit un montant forfaitaire ou un remboursement de dépenses au cas par cas. Pour les soins reliés aux activités de la vie quotidienne et aux soins infirmiers dispensés par les proches aidants, en une allocation versée directement²⁵¹.

Quant à cette dernière allocation, elle pourrait être basée sur un barème d'heures soins, reliés à l'aide aux activités de la vie quotidienne ou aux soins infirmiers dispensés à l'aidé. Il va de soi que cette allocation ne serait pas associée avec la notion de « salaire », contrairement au

²⁴⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* », Québec, 2013, p. 25, en ligne : <<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf>>.

²⁵⁰ D'ailleurs à l'occasion de la présentation de ce projet de loi, le législateur a raté une belle occasion de reconnaître l'apport des proches aidants, tel que le mentionnait, notamment mais non exclusivement, le rapport présenté par le Regroupement des aidants naturels du Québec, à la Commission de la santé et des services sociaux, dont plusieurs recommandations portaient sur ce sujet : REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, préc., note 10.

²⁵¹ Même si l'analogie est plus ou moins appropriée, nous pensons à un paiement se rapprochant des allocations pour soutien aux enfants, autrefois appelées « allocations familiales », cf. au Québec : RÉGIE DES RENTES DU QUÉBEC, « *Le paiement de Soutien aux enfants* », Québec, en ligne : <http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/paiement/Pages/paiement.aspx>; et au fédéral : AGENCE DU REVENU DU QUÉBEC, « *Prestation fiscale canadienne pour enfants (PFCE)* », Canada, 2014, en ligne : <<http://www.cra-arc.gc.ca/bnfts/cctb/menu-fra.html>>.

programme chèque emploi-service déjà en vigueur, mais qui n'est pas adapté pour un proche aidant²⁵².

Il devrait être tenu compte des autres sources de revenus soit de l'aidé lorsque les deux personnes partagent le même domicile, tel que nous l'avons déjà mentionné, notamment de sommes provenant de :

- La contribution financière d'un organisme quelconque;
- Le paiement d'indemnités provenant d'une autre source;
- Les prestations versées en vertu d'un autre programme;
- Les prestations versées en raison d'une assurance privée ou collective;
- Le revenu familial dans les cas qui s'y prêtent²⁵³.

Il y a ici un équilibre à établir qui tienne compte du fait qu'il faut reconnaître les tâches effectuées par les proches aidants, éviter leur appauvrissement, mais aussi respecter l'équité envers d'autres groupes et la capacité de payer de l'état, d'où la nécessité de tenir compte de plafonds de revenus.

Ce que nous proposons pour les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail temporairement ou à long terme :

- Que les cotisations à des avantages sociaux et régimes de retraites soient maintenues pendant la période où le proche aidant n'est pas sur le marché du travail et qu'elles soient défrayées par l'État;
- Que le répit accordé soit proportionnel aux besoins du proche aidant et qu'il soit financé en conséquence;
- Que les crédits d'impôt soient simplifiés et bonifiés et deviennent tous remboursables;
- Que les dépenses des proches aidants soient remboursées;
- Qu'une allocation mensuelle en reconnaissance des services rendus leur soit versée;
- Que leur intégration à des programmes chèque emploi-service leur soit facilitée;
- Que tout montant les concernant leur soit versé directement.

Tableau no. 8

Section 4 : Personnes qui sont sur le marché du travail

Parmi les changements démographiques survenus au cours des dernières années, certains ont une influence directe sur la situation des proches aidants qui sont sur le marché du travail. Tout d'abord, en termes de besoins sans cesse croissants de personnes proches aidantes. Dans le monde, les maladies chroniques arrivent au premier rang des causes de décès, avec un taux de 63 % des décès²⁵⁴.

²⁵² En effet, nous avons déjà mentionné que ce genre de rémunération du proche aidant devrait être considérée comme exceptionnelle. De plus, comme nous en avons discuté au chapitre A, section 1.5.1, le proche aidant ne devrait pas être considéré comme un employé.

²⁵³ Voir notre chapitre A, section 1.6.4.

²⁵⁴ Consulter les statistiques de l'Organisation mondiale de la santé au site suivant : www.who.int/topics/chronic_diseases/fr.

Au Canada, les maladies chroniques dégénératives sont aussi devenues la première cause de décès. En effet, les statistiques officielles qui datent déjà de 2007, révèlent qu'un canadien sur trois souffre d'au moins une maladie chronique et il est vraisemblable que ces chiffres ne cessent d'augmenter²⁵⁵. Or, ces maladies²⁵⁶ dont l'évolution peut varier grandement, vont toutes à un moment où l'autre, requérir les soins d'un proche aidant. Les politiques gouvernementales de maintien à domicile participent aussi à l'accroissement des besoins en proches aidants qui sont en âge de travailler²⁵⁷.

Statistique Canada, en 2008-2009, démontrait que les proches aidants, dans une proportion des trois quarts (73 %), se situaient dans la tranche d'âge des 45 à 64 ans et ces chiffres ont pu augmenter depuis²⁵⁸. Donc le profil démographique des proches aidants indique qu'ils sont nombreux à ne pas avoir atteint l'âge de la retraite. Ils ont des emplois, sont susceptibles d'avoir à s'occuper d'enfants ou de jeunes adultes encore dépendants, en plus de leurs proches malades²⁵⁹. Il en découle donc la nécessité d'ajouter à l'obligation de concilier le travail et les responsabilités parentales, l'obligation de s'occuper de leurs parents.

Il y a quelques années, des politiques soit législatives ou prises à l'intérieur des entreprises ont été établies afin que les parents puissent fonder une famille et mieux s'occuper des jeunes enfants²⁶⁰.

Aujourd'hui, comme nous l'avons vu, la question est devenue plus complexe car de plus en plus d'employés doivent s'occuper de leurs parents ou même de leur conjoint atteints d'une maladie chronique dégénérative²⁶¹. On ne parle plus d'obligations parentales mais d'obligations familiales²⁶². D'ailleurs, lorsque le gouvernement fédéral a créé un comité pour étudier la question, il faisait aussi mention de statistiques alarmantes concernant l'absentéisme au travail de personnes devant répondre à leur obligation à l'égard d'un proche malade et ayant besoin

²⁵⁵ Statistiques rapportés dans une étude de l'Association des infirmiers et infirmières du Canada : ASSOCIATION DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DU CANADA, « *Efficacité du soutien des infirmières et infirmiers autorisés et des infirmières et infirmiers praticiens de l'autogestion des soins pour les maladies chroniques* », mars 2012, en ligne : https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/effectiveness_of_rns_and_nps_in_self-care_management_f.pdf?la=fr.

²⁵⁶ En gros, il s'agit de divers cancers, maladies telles Alzheimer, Parkinson, SLA (sclérose latérale amyotrophique), maladies pulmonaires obstructives chroniques, séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, etc. Pour en savoir plus : ASSOCIATION DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DU CANADA, « *Les maladies chroniques et les soins infirmiers : résumé des enjeux* », Document d'information de l'AIIC, octobre 2005, en ligne : http://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/bg3_chronic_disease_and_nursing_f.pdf.

²⁵⁷ Charles FLEURY, « *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus* », Institut de la statistique du Québec : Coup d'œil sociodémographique, juin 2013, n° 27, en ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no27.pdf>.

²⁵⁸ Un proche aidant sur six a un enfant de moins de 15 ans, selon l'*Enquête sociale générale de 2012* de l'Institut de la statistique du Québec.

²⁵⁹ STATISTIQUES CANADA, « *Répartition en pourcentage de certaines caractéristiques des aidants et non-aidants, population à domicile de 45 ans et plus, Canada, territoire non compris, 2008-2009* », Canada, en ligne : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2012003/article/11694/tbl/tbl1-fra.htm>. Des statistiques plus récentes seront vraisemblablement disponibles en 2014, à la suite de l'analyse des données de l'« *Enquête sociale générale de 2012* » de l'Institut de la statistique du Québec.

²⁶⁰ Notamment en matière de congés maternités et congés parentaux, reconnus dans les lois comme : *Loi sur l'assurance-emploi*, LC, 1996, c. 23; *Loi sur les normes de travail*, préc., note 12; *Loi sur l'assurance parentale*, préc., note 13.

²⁶¹ Voir notre section 1.6.3 du chapitre A.

²⁶² Voir à cet égard : COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, préc., note 86.

d'aide²⁶³. D'un autre côté, selon la Commission canadienne des droits et libertés de la personne, « toutes les études montrent que les entreprises accordant à leurs employés des modalités de travail flexibles ont été en mesure de réduire l'absentéisme, de fidéliser leurs employés, de remonter le moral des employés, de maintenir leur effectif et d'augmenter la productivité »²⁶⁴.

Pour répondre à ces besoins, il faut que les employés, les employeurs et l'État, au niveau fédéral et provincial, jouent un rôle actif et y apportent chacun leur contribution.

Nous verrons tout d'abord les problématiques par rapport aux employés, ensuite celles concernant les employeurs et, finalement, comment les législations et politiques publiques pourraient faire en sorte que les mesures prises pour mieux répondre aux besoins, soient le fruit d'une stratégie globale et qu'un équilibre en ce qui concerne l'apport des différents intervenants, soit respecté.

Présentement, le plus souvent, le proche aidant agit à titre gratuit, ou avec des prestations d'assurance-emploi pendant une courte période, pour aider un membre de sa famille en fin de vie²⁶⁵. De plus, récemment, le gouvernement fédéral a aussi mis en vigueur des dispositions de la *Loi sur l'assurance-emploi*, permettant le versement de prestations de maladie aux personnes qui reçoivent déjà la prestation de compassion²⁶⁶ ou qui reçoivent des prestations d'assurance-emploi en tant que parents d'enfants gravement malades²⁶⁷. Ces dernières prestations spéciales, à l'intention des parents d'enfants gravement malades, sont en vigueur depuis octobre 2014.

4.1 Problématiques relatives aux employés

Nous avons envisagé ces problématiques telles qu'elles se présentent lorsqu'un travailleur est face à un parent ou un conjoint en perte d'autonomie²⁶⁸. Comme nous l'avons vu, les maladies chroniques sont nombreuses et ont une évolution variable tant dans l'intensité que dans le temps. C'est pourquoi, les mesures doivent permettre un accommodement dans toutes les situations, à mesure qu'elles se présentent²⁶⁹.

²⁶³ Cf. Allocution de Mme Alice Wong, ministre d'État aux Aînés du 25 juin 2014 : « *Alice Wong, the Honourable Alice Wong Minister of State (Seniors) to launch the Employer Panel for Caregivers in Toronto, Ontario* », Canada, 25 juin 2014, en ligne : <<http://news.gc.ca/web/article-en.do?nid=862249>>; Jean-Philippe NADEAU, « *Aidants naturels : le gouvernement fédéral veut aider travailleurs et employeurs* », Radio-Canada, 23 juin 2014, en ligne : <<http://m.radio-canada.ca/regions/ontario/2014/06/23/007-aidants-naturels-federal.shtml>>.

²⁶⁴ COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, préc., note 97.

²⁶⁵ I.e. la prestation de compassion : SERVICE CANADA, « *Prestation de compassion* », Canada, 2011, en ligne : <http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/servicecanada/SG5-57-2011-fra.pdf>.

²⁶⁶ *Loi sur l'assurance-emploi*, préc., note 260.

²⁶⁷ *Id.*

²⁶⁸ Pour ce qui concerne les proches aidants d'enfants ou de jeunes adultes handicapés, plusieurs mesures existent déjà que nous soulignerons à l'occasion mais dont nous ne faisons pas une étude exhaustive. Nous invitons le lecteur à consulter le document suivant : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 43.

²⁶⁹ Pour plus d'informations concernant les diverses mesures d'accommodements qui existent au Québec, et leur utilisation, consulter l'étude suivante : REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, « *Conciliation, travail et responsabilité de proche aidant(e) : les faits saillants des rencontres régionales* », Québec, 2012, tableaux aux p. 12 et 13, en ligne : <http://www.feesp.csn.gc.ca/sites/default/files/faits_saillants_renc_regionales_raanm_2012.pdf>.

4.1.1 ABSENCES PONCTUELLES

En 2011, selon la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, les aidants naturels qui travaillent consacrent en moyenne une journée entière de travail par semaine aux soins d'un proche. Cela représenterait, selon cette étude, au Canada, 893 millions d'heures de prestation de soins, soit 476 281 employés à temps plein²⁷⁰.

Ces personnes en général, s'absentent de leur travail de façon ponctuelle, en utilisant les avantages prévus à cet égard dans leurs conditions de travail, même si ces congés sont prévus à d'autres fins. Ces avantages peuvent varier considérablement d'une entreprise à l'autre, compte tenu de la culture des entreprises, de la présence d'une convention collective, du support des collègues, etc. Selon le groupe de recherche sur la Conciliation emploi-famille-soins²⁷¹, les jours d'absence ponctuels sont la mesure la plus utilisée.

Il est important aussi de souligner ici, tel que nous l'avons déjà vu, que les proches aidants souffrent aussi de stress et de surmenage et donc il ne faut pas oublier aussi un absentéisme pour ces raisons, qui indirectement sont aussi des absences reliées à leur rôle de proche aidants.

Le coût de ces absences est pour le moment, assumé soit par l'employé ou l'employeur, selon qu'il est avec ou sans solde. Au Québec, la *Loi sur les normes du travail* à son article 79.7 prévoit une absence pour raisons familiales pendant 10 journées par année, mais sans solde²⁷². On a estimé qu'au Canada, pour les travailleurs-proches aidants, les pertes de revenus de 2003 à 2008, au titre des absences ponctuelles, s'établissaient à 132,9 millions \$²⁷³.

Dans la stratégie globale que nous préconisons, il devrait être prévu un nombre minimal de congés ponctuels pour aider un proche, tel qu'en prévoit, par exemple, la *Loi sur les normes du travail*, mais avec solde. En effet, nous croyons que les proches aidants qui travaillent, devraient pouvoir garder leurs congés payés déjà prévus au contrat de travail pour les autres fins auxquelles ils ont été octroyés, afin de ne pas subir de préjudice à cet égard. Une banque de congés payés, de quelques jours, pour les besoins ponctuels des proches aidants ne devraient pas pénaliser outre mesure les employeurs. Certains favoriseraient aussi la possibilité de fractionner ces congés, de manière à pouvoir prendre quelques heures à la fois, lorsque nécessaire.

²⁷⁰ COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, préc., note 199; Leurs statistiques proviennent de différentes études dont celle de : Janet FAST, Donna LERO, Karen DUNCAN et al., « *Employment consequences of family/friend caregiving in Canada, Research on Aging, Policies and Practice* », Department of Human Ecology, Université de l'Alberta, 2011, en ligne : <http://www.rapp.ualberta.ca/Publications/~media/E1E0F4EFD4F849B79D278FAB1AE5F7C8.pdf>.

²⁷¹ Diane-Gabrielle TREMBLAY et Maryse LARIVIÈRE, « *La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants?* », 2013, p. 7, graphique n° 1 : Coûts associés aux restrictions liées à l'emploi, en ligne : http://benhur.telug.quebec.ca/SPIP/aruc/IMG/pdf/Rapport_Le_soutien_des_familles_a_leurs_membres_aout_2013.pdf.

²⁷² *Loi sur les normes du travail*, préc., note 12, art. 79.7.

²⁷³ D.-G. TREMBLAY et M. LARIVIÈRE, préc., note 271, p. 9.

4.1.2 HEURES RÉDUITES ET TRAVAIL À TEMPS PARTIEL

En suivant l'évolution de la maladie de l'aidé, le proche aidant se verra obligé, devant une autre phase de la maladie, de réduire ses heures de travail. Cette réduction pourra prendre plusieurs formes : travail à temps partiel ou à horaire variable, sur une période plus ou moins prolongée, prise de congés à plus long terme, etc. Les coûts de ces heures réduites devront, en général être assumés par l'employé, puisqu'elles ne sont pas rémunérées, sauf exceptions, comme nous le verrons²⁷⁴.

Bien que nous favorisons la formule des heures réduites, il arrive que les employés et les employeurs optent pour la formule d'un travail à temps partiel plus structuré. En effet, pour les années 2003 à 2008, le rapport sur la Conciliation-emploi-famille-soins, fait mention qu'au Canada, un nombre de 257 749 proches aidants ont dû opter pour le travail à temps partiel. Pour la même période, les pertes de revenus de ces travailleurs-proches aidants à temps partiel, se chiffraient à 68,2 millions \$. Les chercheurs rapportaient aussi que ces chiffres ne cessent d'augmenter²⁷⁵.

Nous verrons aussi que le travail à temps partiel a des incidences directes sur les contributions aux régimes de retraites et autres avantages, sur l'avancement au sein de l'entreprise et souvent sur les augmentations de salaire. En somme, ces travailleurs, du fait de la prise de leurs responsabilités familiales doivent assumer des pertes qui, entre autres, peuvent mettre en péril leur profil de carrière ainsi que les appauvrir à long terme.

Cependant, pour certains, cette mesure, si elle est encouragée a aussi des avantages. Elle permet de maintenir en emploi une personne qui autrement serait probablement obligée de se retirer du marché du travail, et cela évite les conséquences désastreuses d'une cessation d'emploi. En corollaire, nous verrons que l'employeur a aussi un avantage, soit celui de garder sa main-d'œuvre expérimentée et qualifiée²⁷⁶.

Aussi, le travail à temps partiel devrait être reconnu et permis, sans pertes d'avantages, dans les circonstances qui le justifient²⁷⁷. Cependant, nous verrons que les coûts de cette mesure ne devraient pas incomber uniquement à l'employeur et/ou à l'employé et qu'un partage doit être envisagé qui implique aussi les gouvernements²⁷⁸. Cette question sera discutée plus amplement lorsque nous aborderons les questions de politiques publiques et législatives.

²⁷⁴ Cf. *Id.*, Tableau n° 1, p. 8.

²⁷⁵ Ils soulignent aussi les disparités hommes-femmes, que nous avons déjà mentionnées, le nombre de femmes proches aidantes étant plus élevé dans toutes les catégories. Ce sont elles aussi qui subissent le plus de préjudice au niveau pécuniaire.

²⁷⁶ Cette question est discutée à la section 4.2 du chapitre B. D'emblée, on peut dire qu'il s'agit de personnes expérimentées et qualifiées, puisqu'en général, elles ont entre 45 et 54 ans.

²⁷⁷ Le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal recommande, entre autres, que les proches aidants et l'employeur continuent de contribuer au Régime de rentes du Québec, comme s'ils étaient toujours à temps plein : REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, préc., note 269, p. 16.

²⁷⁸ Déjà d'ailleurs le gouvernement fédéral a mis de l'avant une formule intéressante, soit la prestation de compassion : SERVICE CANADA, préc., note 265; *Loi sur l'assurance-emploi*, préc., note 260, art. 23.1 (décès appréhendé) et art. 23.2 (enfant gravement malade) qui porte à 35 semaines le programme de soutien du revenu pour cette catégorie de parents.

4.1.3 CONGÉS AVEC OU SANS SOLDE ET PRESTATIONS

a) Congés avec solde

Dans la documentation consultée, nous n'avons pas recensé d'employeurs qui offrent spécifiquement des congés avec solde pour les proches aidants, sauf pour les « premières journées ». Il appartiendrait ensuite à l'employé de « prendre ses responsabilités »²⁷⁹. Nous verrons plus loin selon quelles modalités il serait possible d'assurer un congé pour obligations familiales qui assurerait un certain remplacement de revenu aux proches aidants.

b) Congés sans solde

Les entreprises de moyenne ou grande envergure, souvent suite à la syndicalisation, offrent différents congés sans solde qui ne sont pas nécessairement réservés à des situations impliquant des proches aidants, tels par exemple, congés sabbatiques, de perfectionnement, etc. Quelquefois, ils sont accordés après que l'employé aura « financé » ce congé à même des montants prélevés sur son salaire antérieur. Ces congés sont en général étudiés cas par cas. Ils peuvent aussi éventuellement être octroyés dans le cas d'une situation familiale difficile. Mais ils ne sont pas accessibles à tous; on leur reproche quelquefois d'être attribués de façon arbitraire et évidemment, ils sont réservés à certains travailleurs qui bénéficient de la syndicalisation.

Pour leur part, les congés prévus dans la *Loi sur les normes du travail*²⁸⁰ s'adressent à tous les salariés et sont en général sans solde. Ils visent principalement à protéger l'emploi et les conditions de travail pendant une absence. Ainsi, un employeur ne peut congédier un salarié ou lui imposer des reprécailles pour avoir pris un congé prévu dans la Loi. De plus, les salariés qui retournent au travail après ces congés doivent retrouver le même emploi ou un emploi comparable avec le même salaire et les mêmes avantages²⁸¹.

Parallèlement à ces congés, il est souvent possible d'obtenir des prestations, soit de l'assurance-emploi²⁸² pendant la durée de ces congés, pourvu que la personne y soit admissible, ou bien en vertu du Régime québécois d'assurance parentale (ci-après « RQAP »), le cas échéant²⁸³. Le RQAP a remplacé les prestations de maternité, parentales et d'adoption qui étaient offertes auparavant en vertu du régime fédéral d'assurance-emploi²⁸⁴.

²⁷⁹ C'est ainsi que le formule un employeur interviewé dans le cadre de l'étude D.-G. TREMBLAY et M. LARIVIÈRE, préc., note 271, p. 54.

²⁸⁰ *Loi sur les normes du travail*, préc., note 12, art. 79.8.

²⁸¹ Pour une étude comparative des congés octroyés au Canada, voir notamment le document suivant : MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, « *Analyse comparative des politiques en matière familiale dans les provinces canadiennes* », Québec, juin 2011, en ligne : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/analyse_politiques_fam.pdf>.

²⁸² *Id.*

²⁸³ *Loi sur l'assurance parentale*, préc., note 13; Pour une description détaillée de ces avantages, voir le document suivant : CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC, « *Guide pour les droits parentaux et le RQAP* », édition 2010-2015, Québec, mars 2011, en ligne : <http://www4.uqo.ca/syndicat-soutien/documents/Guidehorssecteurpublic2010-2015_1.pdf>.

²⁸⁴ Voir à cet égard, le document du ministère de l'Emploi et Solidarité sociale du Québec : EMPLOI ET SOLIDARITÉ SOCIALE DU QUÉBEC, « *Qu'est-ce que le Régime québécois d'assurance parentale?* », Québec, 2009, en ligne : <http://www.rqap.gouv.qc.ca/a_propos_regime/information_generale/index.asp>.

Il en va de même en ce qui concerne ceux prévus au *Code canadien du travail*²⁸⁵, pour ce qui relève de la compétence fédérale, en matière de travail. D'ailleurs nous soulignons l'effort d'harmonisation entre les congés prévus en vertu du Code et les prestations spéciales offertes par l'assurance-emploi qui se fait présentement, comme nous l'avons déjà mentionné, pour certaines situations impliquant les proches aidants²⁸⁶.

Pour revenir à la situation au Québec, l'article 79.8 de la *Loi sur les normes du travail*, prévoit un congé de soignant. Il est d'une période maximale de 12 semaines à être pris sur une période de 12 mois. Il n'est pas réservé uniquement à une situation de fin de vie, mais en cas de maladie ou d'accident ayant un caractère grave.

Ce congé peut être prolongé lorsqu'il s'agit d'un enfant mineur du salarié atteint d'une maladie potentiellement mortelle. À ces fins, la période maximale est de 104 semaines, ou d'environ deux ans²⁸⁷.

Comme nous l'avons mentionné en ce qui concerne les prestations de compassion, nous croyons que pour ce qui est des adultes, ce congé n'est pas suffisant. En effet, la période de 12 semaines de l'article 79.8 de *Loi sur les normes du travail*, ne couvre pas les soins requis par des adultes atteints de maladies dégénératives et ceci quelquefois pendant des années. À notre avis, ce congé devrait être prolongé en ce qui les concerne, pour la même période que pour les enfants mineurs, soit pour une période maximale de deux ans, dans les cas qui le permettent.

En effet, les avantages consentis il y a quelques années pour les jeunes familles dans le cadre du congé maternité et du congé parental, devraient maintenant pouvoir s'étendre aux proches aidants de personnes en perte grave d'autonomie, dans la perspective du respect de leurs responsabilités familiales et non seulement parentales. Ceci permettrait de mieux répondre aux nouvelles réalités démographiques et aux droits et obligations consacrés tant des proches aidants que des personnes atteintes²⁸⁸.

Les congés, soit en vertu du *Code canadien du travail* ou de la *Loi québécoise sur les normes du travail* devraient s'harmoniser dans toute la mesure du possible avec les règles concernant les prestations de l'assurance-emploi ou d'autres programmes le cas échéant, afin d'assurer que ces congés puissent être l'objet de prestations de remplacement du revenu, afin de faire face aux besoins à cet égard.

c) Prestations de compassion

Par ailleurs, depuis 2004, le gouvernement fédéral a mis sur pied un programme de prestations de soignant (ou prestations de compassion) dont l'objectif principal est d'offrir une aide financière et une sécurité d'emploi aux proches qui doivent s'absenter temporairement de leur emploi pour prendre soin d'un proche souffrant d'une maladie mortelle et dont le décès est

²⁸⁵ *Code canadien du travail*, LRC, 1985, c. L-2.

²⁸⁶ Cf. *Loi sur l'assurance-emploi*, préc., note 260.

²⁸⁷ Les articles 79.9 à 79.14 de la *Loi sur les normes du travail*, préc., note 12, prévoient d'autres modalités, en cas de suicide ou d'acte criminel, notamment.

²⁸⁸ Ces questions ont été discutées à notre chapitre A.

prévu dans les 26 semaines à venir. Cette absence et la prestation versée sont d'un maximum de 6 semaines.

La prestation spéciale de l'assurance-emploi correspond à 55 % du revenu hebdomadaire jusqu'à concurrence de 447 \$ par semaine. Les 6 semaines peuvent être utilisées en bloc ou réparties en périodes d'au moins une semaine sur 26 semaines et peut-être partagée parmi les membres de la famille.

En 2010, une évaluation de ce programme faite par des chercheurs de l'Université McMaster²⁸⁹ est parue. La plupart de leurs répondants disent percevoir le programme comme un pas législatif dans la bonne direction. Mais tous ont convenu qu'il faut améliorer le programme et les chercheurs ont formulé certaines recommandations visant à mieux informer et sensibiliser des groupes ciblés, à rendre le processus plus simple et adapté au stress et à l'état affectif des requérants. Ils recommandent en outre, de :

1. Prolonger la durée des prestations. En effet, il est difficile de prévoir à quel moment surviendra le décès. Il peut s'écouler beaucoup plus de temps que prévu avant qu'il ne survienne.
2. Augmenter le montant des prestations afin qu'il reflète mieux les coûts réels que doivent assumer les aidants qui s'absentent de leur emploi pour offrir des soins de fin de vie à un proche.

Dans les documents du gouvernement du Canada²⁹⁰, il est mentionné que les Canadiens ne devraient pas avoir à choisir entre leur emploi et les besoins de leurs proches d'une part et, d'autre part, que la période de 6 semaines au cours des 26 où le décès risque de survenir a été établie conformément à des études qui ont démontré que ces périodes étaient suffisantes²⁹¹.

De toute évidence, selon l'étude récente de l'Université McMaster, les besoins se sont accrues depuis et il serait temps de réviser à la hausse, tant la durée de l'absence, que le montant des prestations²⁹².

Enfin, il est problématique pour le proche aidant de déterminer à quel moment il devra commencer à bénéficier du programme, compte tenu de la grande difficulté à évaluer à quel moment leur proche mourra. Cela nous semble, en effet, un problème majeur, auquel devrait aussi s'attaquer le Législateur.

Dans le même sens, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)²⁹³ recommande que :

1. Le montant des prestations passe de 55 % à 75 %;
2. Que seul un certificat médical soit nécessaire et que l'exigence du risque de décès dans les 26 prochaines semaines soit supprimée;
3. La période de carence de deux semaines soit abandonnée.

²⁸⁹ A. WILLIAMS, V. A. CROOKS, M. GIESBRECHT, S. DYKEMAN, préc., note 183.

²⁹⁰ SERVICE CANADA, « Assurance-emploi et prestations de compassion », Canada, janvier 2013, en ligne : <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml>.

²⁹¹ Nous n'avons cependant pas pu retracer ces études.

²⁹² Voir à ce sujet leur rapport : REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, préc., note 269.

²⁹³ *Id.*, p. 17.

Nous croyons utile d'ajouter à ces recommandations du RAANM, celles de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels du Canada (CCAN), présentées au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, le 6 août 2014²⁹⁴.

La CCAN recommande pour sa part de bonifier la prestation de compassion afin de mieux répondre aux besoins de tous les aidants naturels. Elles sont formulées comme suit :

1. Rendre admissibles les aidants naturels qui dispensent des soins à des personnes souffrant d'une affection chronique à long terme, et pas seulement aux personnes souffrant d'affections mortelles;
2. Éliminer le délai de carence de 2 semaines et prolonger la durée des prestations de 6 à 26 semaines, pour une période de 52 semaines;
3. Assouplir les critères d'admissibilité pour que les congés partiels soient autorisés sur une plus longue période.

Nous concourons avec les recommandations, notamment celles de la CCAN, afin que la prestation soit mieux adaptée aux situations réelles vécues par les proches aidants surtout depuis le virage du maintien à domicile. Dans cette perspective, il faudrait que la prestation concerne autant les soins relatifs à la fin de vie que ceux relatifs à des maladies chroniques dégénératives.

d) Prestations de maladie pour proches aidants

Le 8 octobre dernier, le parlement du Canada adoptait un décret fixant au 12 octobre 2014 la date d'entrée en vigueur de modifications à la *Loi sur l'assurance-emploi*, visant à accroître la souplesse en matière d'accès aux prestations de maladie de l'assurance-emploi pour les personnes qui tombent malades ou qui se blessent, alors qu'elles reçoivent des prestations de soignant ou des prestations pour les parents d'enfants gravement malades. Ce décret prévoit aussi l'harmonisation du *Code canadien du travail* en matière de congés pour tenir compte des prestations ci-haut mentionnées²⁹⁵.

Dans le cas des prestations pour maladie du soignant, il s'agit de leur permettre d'interrompre le versement de leur prestations de compassion afin d'avoir droit aux prestations de maladie de l'assurance-emploi²⁹⁶, s'ils tombent malades ou se blessent et ensuite, de les reprendre, le cas échéant. Cette s'appuie sur la *Loi visant à aider les familles dans le besoin*²⁹⁷ dont la mise en vigueur se fait progressivement.

²⁹⁴ COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, « *Consultations prébudgétaires de 2014 en vue du budget fédéral de 2015* », Mémoire présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, 6 août 2014, en ligne : http://www.parl.gc.ca/Content/HOC/Committee/412/FINA/WebDoc/WD6615327/412_FINA_PBC2014_Briefs%5CCanadianCaregiverCoalition-8946059-f.pdf.

²⁹⁵ Voir à cet égard, la *Loi visant à aider les familles dans le besoin*, LC, 2012, c. 27, entrée en vigueur progressivement depuis le 9 juin 2013 et en date du 12 octobre 2014 pour les dispositions concernant les prestations pour les parents d'enfants gravement malades (PPEGM).

²⁹⁶ Les prestations spéciales sont intégrées à la *Loi sur l'assurance-emploi*, préc., note 260.

²⁹⁷ *Loi visant à aider les familles dans le besoin*, préc., note 295.

e) Prestations pour parents d'enfants handicapés (PEH) et pour enfants gravement malades (PPEGM)

Les prestations ci-haut mentionnées s'adressent aux parents d'enfants de moins de 18 ans qui sont handicapés ou gravement malades ou blessés. La première est versée mensuellement comme supplément aux allocations spéciales pour enfants (ASE). La deuxième forme de prestations entre dans la catégorie des prestations spéciales d'assurance-emploi et permet aux personnes admissibles de recevoir un soutien du revenu pendant un maximum de 35 semaines. Elle peut être partagée entre les parents sur une période de 52 semaines. La prestation cessera cependant si l'état de l'enfant s'améliore et que les soins des parents ne sont plus nécessaires ou si le décès de l'enfant survient. Il est prévu également que les dispositions du *Code canadien du travail* soient harmonisées afin de permettre aux parents de prendre un congé sans solde pour les mêmes périodes.

Il est intéressant de noter que le parlement fédéral étend aux proches aidants, la portée de certaines dispositions relatives aux prestations parentales. Ces modifications vont dans le sens de nos recommandations d'assurer les mêmes avantages, tant au niveau des obligations parentales qu'à celles reliées aux obligations familiales²⁹⁸. D'ailleurs, dans un communiqué de la Gazette du Canada concernant le décret de mise en vigueur ci-haut mentionné, il est fait mention que :

*« les prestations de soignant (...) sont de nature semblable aux prestations parentales, en ce sens que les prestataires obtiennent un soutien du revenu temporaire pour prendre soin d'un membre vulnérable de la famille. »*²⁹⁹.

Nous soutenons entièrement cette affirmation et c'est pourquoi nous recommandons d'élargir les protections concernant les obligations parentales aux obligations familiales.

En ce sens, nous croyons que les prestations pour les parents d'enfants gravement malades devraient aussi pouvoir être disponibles pour les proches aidants de tous les membres d'une famille (et non seulement les enfants de moins de 18 ans) qui sont gravement malades et à qui un ou des proches aidants dispensent des soins à domicile pour leurs activités de la vie quotidienne ou pour des soins infirmiers.

La période de 35 semaines nous semble cependant bien courte, si l'on veut faire justice aux proches aidants de personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives, telles la maladie d'Alzheimer par exemple. Nous verrons plus loin qu'il serait possible d'y greffer une assurance, comme c'est présentement le cas pour l'assurance parentale³⁰⁰.

²⁹⁸ D'ailleurs dans un communiqué de la Gazette du Canada concernant le décret, il est spécifiquement fait mention de l'analogie obligation parentales vs obligations familiales : *Décret fixant au 12 octobre 2014 la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi*, C.P. 2014-973, TR/2014-79 (Gaz. Can. II), en ligne : <<http://gazette.gc.ca/rp-pr/p2/2014/2014-10-08/html/si-tr79-fra.php>>.

²⁹⁹ *Id.*

³⁰⁰ *Loi sur l'assurance parentale*, préc., note 13; COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, préc., note 85.

4.1.4 RETRAITE ANTICIPÉE OU CESSATION D'EMPLOI

Bien que ce soit moins fréquent, certains proches aidants dont la majorité est de sexe féminin, se voient acculés à prendre une retraite anticipée ou même dans certains cas, de quitter leur emploi, pour s'occuper d'un proche, tel qu'il appert du rapport Conciliation-emploi-famille-soins³⁰¹. Cette mesure est sans doute la plus drastique et malheureusement, elle est parfois requise³⁰².

Les conséquences sont coûteuses pour le proche aidant, privé de tout revenu ou contraint de prendre une retraite anticipée qui comporte très souvent des pénalités. Cela implique aussi la rupture avec le marché du travail et par voie de conséquence la difficulté de réinsertion lorsque les circonstances le permettent³⁰³. À cet égard, certains suggèrent que le maintien du lien d'emploi devrait être encouragé par la rétention comme employé occasionnel de certains aidants pour justement maintenir ce lien. Un des employeurs interrogé dans le cadre du rapport Conciliation-emploi-famille-soins, à qui un proche aidant offrait sa disponibilité pour continuer ponctuellement de travailler pour l'entreprise, mentionnait que l'aide apportée à certains moments « de pic » par cet employé, bénéficiait tant à l'entreprise qu'au proche aidant³⁰⁴.

Maintenir le lien d'emploi même quand l'employé a été absent pendant un certain temps n'est pas non plus une notion inconnue des employeurs. En matière d'obligation d'accommodement, le maintien du lien d'emploi doit subsister, dans la mesure où le salarié qui a été absent présente une « *perspective raisonnable de retour au travail, dans un avenir prévisible* »³⁰⁵.

« En tant qu'aide-soignante depuis 30 ans, j'ai su, au moment même où mon conjoint a reçu un diagnostic de cancer en phase 4, que je devais m'occuper de lui à temps plein. J'ai donc dû prendre une retraite anticipée et assumer des pertes de revenus en conséquence. »

Témoignage de Nicole Bergeron proche aidante de son conjoint Miguel atteint d'un myélome multiple et décédé après un an et dix mois de maladie

Il n'y a aucune raison que cela ne s'applique aussi aux proches aidants. Il faut de la souplesse et de la créativité pour trouver des solutions gagnant-gagnant et qui respectent les obligations d'adaptation qui incombent à l'employeur. Comme le recommande la Commission canadienne des droits de la personne, « *il n'est pas nécessaire que les mesures d'adaptation soient parfaites. Cependant, l'employé ou l'employée, l'employeur et la personne qui représente soit le syndicat soit les employés doivent collaborer pour trouver des solutions acceptables et pratiques.* »³⁰⁶.

Par ailleurs, si la cessation d'emploi complète s'impose, il existe déjà une piste de solution, du moins à moyen terme. Elle consiste à pouvoir bénéficier des prestations régulières l'assurance-emploi, dans les cas où la cessation d'emploi est justifiée et qu'aucune retraite anticipée n'est possible³⁰⁷. En effet, présentement, un proche aidant peut être admissible à recevoir ces prestations suite

³⁰¹ D.-G. TREMBLAY et M. LARIVIÈRE, préc., note 271, p. 7.

³⁰² Comme en font foi les témoignages qui apparaissent dans certains encadrés.

³⁰³ Nous avons déjà fait quelques recommandations à l'égard des proches aidants qui ne sont plus sur le marché du travail, à notre section 2.1.1.

³⁰⁴ D.-G. TREMBLAY et M. LARIVIÈRE, préc., note 271.

³⁰⁵ C. BRUNELLE, préc., note 101, p. 80.

³⁰⁶ Tiré de COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, préc., note 85.

³⁰⁷ Voir à cet égard, la brochure explicative de Service Canada concernant la prestation de compassion : SERVICE CANADA, préc., note 265.

à un départ volontaire qui s'avère être la seule solution raisonnable, compte tenu des circonstances³⁰⁸. C'est une avenue qui mérite d'être mieux connue et formalisée, comme nous le verrons plus loin. Cependant, la durée des prestations peut varier grandement selon les critères établis et peut se situer entre 14 et 45 semaines³⁰⁹. Nous proposons de garantir une période fixe de prestations se prolongeant à 52 semaines.

4.2 Point de vue de l'employeur : accommodements informels, stratégie organisationnelle et obligations légales

4.2.1 ACCOMMODEMENTS INFORMELS

Présentement, comme au Québec, le motif de la situation familiale n'est pas reconnu formellement, en matière d'accommodements relatifs aux proches aidants, c'est plutôt la culture d'entreprise ou le cas par cas qui règne. En effet, dans leur étude Conciliation emploi-famille-soins, les chercheurs mentionnent que la culture organisationnelle influence les décisions à cet égard. Ils ont constaté qu'en situation de demande de conciliation entre emploi et prestation de soins, on retrouvera des accommodements du type gagnant-gagnant, lorsque la demande coïncide avec les valeurs véhiculées au sein de l'entreprise. De plus, les chercheurs ont constaté que les difficultés sont réduites si le supérieur connaît des personnes de son entourage, ou même lui-même qui rencontrent ou ont rencontré les mêmes problématiques³¹⁰.

Il y est aussi souligné que la réalité organisationnelle varie selon la grosseur de l'entreprise. Dans les plus petites entreprises, on souhaite encore gérer cas par cas et on préconise la flexibilité, plutôt que d'instaurer de grandes politiques ou pratiques, alors que dans les grandes entreprises syndiquées, on a tendance à faire prévaloir les règles et procédures³¹¹.

Ces constatations ne sont pas étonnantes, mais on se doit de souligner que l'application discrétionnaire, au cas par cas, malgré toute la bonne volonté, peut engendrer des disparités dans le traitement des demandes, voire des inégalités et injustices, soit à l'intérieur ou à l'extérieur des entreprises. C'est pourquoi, dans l'optique d'une plus grande solidarité, il faut nous demander si une stratégie organisationnelle ne serait pas préférable, quitte à consentir aux plus petites entreprises, du soutien et des incitatifs³¹².

« En l'absence d'un programme de soutien offert par mon employeur à ses employés devenant proches aidants, j'ai dû quitter mon emploi pour m'occuper de ma conjointe, atteinte d'une maladie dégénérative incurable. Pendant les cinq années où je l'ai aidée quotidiennement, j'ai perdu plus de 100 000 \$ en revenus nets, en plus d'avantages sociaux et régimes de retraite. »

Un témoin qui désire garder l'anonymat

³⁰⁸ Consulter à cet égard le document suivant : SERVICE CANADA, « Assurance-Emploi - Guide de la détermination de l'admissibilité », Canada, en ligne : <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/guide/table_des_matières.shtml>.

³⁰⁹ *Id.*

³¹⁰ D.-G. TREMBLAY et M. LARIVIÈRE, préc., note 271, p. 68.

³¹¹ *Id.*, p. 35.

³¹² *Id.*

4.2.2 STRATÉGIE ORGANISATIONNELLE ET POLITIQUES D'ENTREPRISE

Depuis quelques années, les entreprises sont invitées à développer des politiques, pratiques et mesures de conciliation emploi-famille. De nombreuses études montrent que développer ces politiques représente pour l'employeur un investissement indirect. De plus, certains employeurs considèrent avoir une responsabilité sociale et sont soucieux d'équité pour l'ensemble de leur personnel et ils sont à cet égard en faveur d'une vision plus structurée. Ils seraient prêts à adopter des politiques, en autant que cela ne représente pas des contraintes excessives. Pour certaines organisations, ce serait même un impératif pour demeurer concurrentielles sur le marché de l'emploi³¹³.

À cet égard, on ne doit pas se surprendre qu'étant donné la situation, le gouvernement canadien se soit penché sur la question³¹⁴. En effet, un plan stratégique pour les proches aidants sur le marché du travail a été officiellement lancé au mois de juin dernier³¹⁵.

Un panel d'experts, composé de personnes de l'entreprise ou autres experts a été créé. Il a pour mandat de consulter les employeurs à travers tout le Canada, afin d'élaborer une stratégie nationale, mettant à profit les employeurs et le gouvernement fédéral. Ces experts étudieront des modèles qui ont été élaborés dans d'autres pays, notamment au Royaume-Uni. La ministre d'État aux Aînés, Mme Alice Wong mentionnait aussi que le programme tiendra compte des diverses mesures gouvernementales déjà existantes, notamment les crédits d'impôts et les prestations de compassion. Le rapport de ce comité est attendu à la fin de l'année 2014³¹⁶.

À l'occasion de ce lancement, Radio-Canada rapportait les statistiques suivantes : en 2012, 35 % des travailleurs au Canada ont dû prendre soin d'un proche. Près de 600 000 auraient réduit leurs heures de travail pour s'en occuper. On estime la perte de productivité à 1,2 milliards par année.

Cette réflexion nationale serait une belle occasion pour que le niveau provincial de gouvernement s'implique lui aussi dans la mise sur pied d'une stratégie qui, si on la veut globale, ne peut ignorer les aspects provinciaux que revêt tout le domaine du travail et de la santé et services sociaux. À cet égard, la *Loi cadre éventuelle* que nous proposons serait un élément déterminant de l'adoption d'une politique globale et de ses aspects relevant de la compétence exclusive du Québec. Selon nous et comme nous le verrons, une collaboration de tous les intervenants est nécessaire.

4.2.3 OBLIGATIONS LÉGALES ET ACCOMMODEMENTS

a) Notion juridique d'accommodement

Nous avons déjà vu que la reconnaissance de droits fondamentaux, pour pouvoir être sanctionnée, devait être reliée à un motif de discrimination, tels qu'ils sont définis pour le Québec, à l'article 10 de la *Charte québécoise*³¹⁷. Ceci est également vrai quant à l'obligation d'accommodement raisonnable de l'employeur, envers ses employés³¹⁸.

³¹³ *Id.*, p. 74.

³¹⁴ Cf. déclaration de l'Honorable Alice Wong, ministre d'État aux Aînés : A. WONG, préc., note 263.

³¹⁵ J.-P. NADEAU, préc., note 263.

³¹⁶ Au moment de la rédaction du présent document, le contenu de ce rapport n'était pas encore connu.

³¹⁷ Cf. notre chapitre A, section 3.5.

³¹⁸ C. BRUNELLE, préc., note 101.

Une facette importante que revêt la notion d'accommodement est celle de la contrainte excessive. En effet, la mesure d'accommodement demandée ne doit pas imposer à l'employeur un fardeau déraisonnable. L'accommodement ne doit pas non plus dénaturer l'essence du contrat de travail³¹⁹.

Il n'entre pas dans le cadre du présent rapport d'étudier la notion complexe d'accommodement en droit du travail, car elle fait l'objet d'un corpus imposant de doctrine et de jurisprudence³²⁰. Mais, malgré cette abondance, certains constatent que ce concept n'est pas encore bien circonscrit en droit³²¹. On constate généralement que les critères d'application, issus justement de la jurisprudence, sont parfois très difficiles à évaluer concrètement³²².

Les critères d'évaluation se regroupent généralement en trois catégories : les limites des ressources financières de l'entreprise, le respect des droits de l'employé et le bon fonctionnement de l'entreprise ou de l'institution, ce qui inclut les effets perturbateurs éventuels sur les autres employés³²³.

Cependant, en certains cas, il est difficile sinon impossible, de respecter une norme (celle de la convention collective ou une directive de l'employeur) sans devoir limiter ou renoncer à exercer une liberté fondamentale de l'employé pour laquelle il réclame un accommodement.

En effet, il arrive qu'il y ait conflit entre une voie d'accommodement individuelle et la convention collective, ce qui a fait dire au professeur Christian Brunelle qu'il y a les « Chartristes » et les « collectivistes »³²⁴. Il est aussi reconnu que les obligations liées aux accommodements, même si elles ne découlent pas d'une loi spécifique, s'imposent aux employeurs, mais aussi aux syndicats, le cas échéant³²⁵.

Toute cette complexité explique aussi pourquoi les tribunaux ou arbitres sont si souvent appelés à intervenir pour mieux circonscrire ce qui est « raisonnable » et qui ne représente pas une « contrainte excessive »³²⁶. On peut donc légitimement se demander s'il serait opportun de légiférer en ce domaine, plutôt que de développer des normes à l'occasion de l'étude cas par cas.

Nous profitons de l'occasion pour souligner une ressource importante en matière d'accommodements, soit le service conseil de la Commission³²⁷. Y recourir est peu coûteux et éventuellement, peut permettre d'éviter les recours aux arbitrages et tribunaux. La Commission

³¹⁹ *Id.*

³²⁰ Pour n'en citer que quelques-uns : *Id.* et, notamment, un article sur les accommodements raisonnables dans une parution spéciale de la revue *Effectif* : Christian BRUNELLE, « *Un corps étranger dans les milieux de travail syndiqués?* » dans *Effectif*, dossier spécial : Accommodement raisonnable, avril/mai 2007, p. 16-21, en ligne : <http://www.portailrh.org/presse/2007/T_Dossier_corps_etrange.pdf>. Voir aussi : Fernand MORIN, « *Un jugement en droit et aussi en équité, le critère de l'accommodement dit "raisonnable"* », dans *L'élaboration du droit de l'emploi au Québec*, Wilson Lafleur, 2011.

³²¹ F. MORIN, *Id.*

³²² C. BRUNELLE, préc., note 101.

³²³ C. BRUNELLE, préc., note 101, p. 79.

³²⁴ *Id.*

³²⁵ *Id.*

³²⁶ F. MORIN, préc., note 320, p. 228.

³²⁷ On peut consulter les détails des demandes au site suivant : COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, « *Les demandes d'accommodement raisonnable* », 2013, en ligne : <http://www.cdpdj.gc.ca/fr/droits-de-la-personne/droits-pour-tous/Pages/accommodement_demandes.aspx>.

rapporte que les demandes traitées par leur service de conseil portent surtout présentement sur le handicap (48 % des demandes en 2012-2013).

b) Encadrement des accommodements

Nous avons vu qu'en matière de responsabilités familiales, la question du motif de discrimination au Québec contenu dans la *Charte québécoise* était pour le moins ambiguë. En effet, certains ont constaté qu'il y a en cette matière une véritable controverse jurisprudentielle.

À tous égards, avec certains auteurs, nous considérons important que la situation familiale soit reconnue, de façon claire, comme un motif de discrimination, entraînant l'obligation d'accommodement en droit du travail québécois³²⁸.

L'application concrète d'une demande d'accommodement en milieu de travail présente de nombreuses difficultés, tel que signalé plus haut. C'est ce qui explique l'utilisation très fréquente des tribunaux judiciaires ou l'arbitrage de griefs pour régler les conflits en ce domaine. Ce sont des procédures longues et coûteuses qui ne contribuent qu'à régler les choses cas par cas. À cause de ces inconvénients et difficultés, devrait-on dans une loi, prévoir un encadrement des accommodements, de façon générale ou spécifique? C'est une question qui mérite réflexion³²⁹.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà vu, les critères généraux sont déjà reconnus en droit. En effet, il est bien établi que l'accommodement implique que la voie retenue soit raisonnable pour tous, c'est-à-dire qu'elle ne doit pas perturber outre mesure l'ensemble des salariés en présence, ni la gestion régulière des affaires courantes de l'entreprise ni de coûts inhérents excessifs, ceci tout en respectant les droits des employés³³⁰.

Dans le guide publié récemment par la Commission canadienne des droits, suite aux plaintes qu'elle a reçues concernant la discrimination envers les proches aidants³³¹, certaines balises établies constituent sans doute une précieuse contribution sur les façons concrètes de traiter ces demandes d'accommodements.

Nous croyons donc qu'en ce qui concerne les proches aidants, les balises seraient mieux délimitées si leurs droits et obligations étaient définis et encadrés, notamment dans la *Loi cadre éventuelle* que nous proposons et que des dispositions spécifiques stipulant que l'obligation d'accommodement de l'employeur s'étend aux demandes concernant les proches aidants y soient insérées. Enfin, comme déjà mentionné, il devrait être interdit de discriminer une personne relativement à son statut de proche aidant. Il serait donc important de modifier l'article 10 de la *Charte québécoise*, pour y inclure le motif additionnel concernant la situation familiale³³².

³²⁸ Voir plus particulièrement : J. DROLET et K. LEBNAN, préc., note 96.

³²⁹ D'ailleurs, le Parti québécois s'apprêtait à le faire au niveau des accommodements religieux dans le projet de loi 94, mais qui n'a pas eu de suite.

³³⁰ F. MORIN, préc., note 320.

³³¹ Cf. notre chapitre B, section 3.5.2; COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, préc., note 85.

³³² Cf. notre chapitre A, section 3.5.

4.3 Politiques publiques d'aide aux proches aidants

Les proches aidants sur le marché du travail doivent en général, s'absenter pour des périodes de plus en plus fréquentes et plus ou moins longues, à mesure que la condition de leur proche (ou même de leurs proches) se détériore. Concilier alors leurs obligations familiales et professionnelles peut s'avérer de plus en plus problématique, surtout s'ils sont responsables financièrement d'enfants ou d'autres personnes.

Nous avons vu, par ailleurs, que le nombre de ces personnes qui doivent s'absenter de leur travail va en augmentant sans cesse et que les mesures déjà existantes ne sont plus suffisantes pour pallier à leur appauvrissement³³³. C'est une situation à laquelle il faut trouver des solutions pour rendre justice aux proches aidants, mais aussi pour pallier à la perte de productivité des employeurs, à cause de l'absentéisme, de la main-d'œuvre qualifiée qui quitte prématurément le marché du travail, etc.³³⁴.

4.3.1 BONIFICATION DES MESURES DÉJÀ EXISTANTES

Nous avons vu que les mesures déjà existantes comportent en :

- des prestations de l'assurance-emploi, dites de « compassion » d'une durée de 6 semaines qui s'adressent à des proches aidants qui s'absentent du travail pour accompagner un proche en fin de vie (dont la bonification serait d'être de 26 semaines sur 52 et couvrir les situations de personnes atteintes de maladies chroniques dégénératives)³³⁵;
- des prestations de l'assurance-emploi si le proche aidant devient malade pendant qu'il reçoit des prestations de compassion. Ces prestations s'accompagnent de la suspension et du retour aux prestations de compassion, le cas échéant. Ceci en vertu de la *Loi visant à aider les familles dans le besoin*³³⁶;
- des prestations de l'assurance-emploi d'une durée de 35 semaines pour les parents d'enfants gravement malades (PPEGM) en vertu de la *Loi visant à aider les familles dans le besoin*³³⁷;
- un congé en vertu de l'article 79.8 de *Loi sur les normes du travail*, d'une durée de 12 semaines sans rémunération, avec une option plus longue de 104 semaines quand il s'agit d'un enfant gravement malade. La bonification serait de permettre un congé sans solde de 104 semaines pour tout proche aidant qui doit prendre soin d'un proche atteint d'une maladie qui entraîne une incapacité significative et persistante et qui nécessite une aide et des soins continus et non seulement pour un enfant gravement malade;
- une possibilité de retrait du secteur de l'emploi avec prestations de l'assurance-emploi pour une période déterminée cas par cas, s'il s'avère que la cessation d'emploi est la seule solution envisageable (bonification avec la prise en charge des cotisations aux régimes de retraite pendant l'absence du proche aidant et à son retour au travail, l'admissibilité aux programmes de retour au marché du travail (aide, soutien et formation);

³³³ Voir notre chapitre B, section 4.1.1.

³³⁴ Voir à cet égard, notre chapitre B, section 4.2.2.

³³⁵ Voir notre chapitre B, section 4.1.3.

³³⁶ *Loi visant à aider les familles dans le besoin*, préc., note 295. Les prestations de maladie peuvent être versées pour une période maximum de 15 semaines.

³³⁷ *Id.*

En outre, le proche aidant sur le marché du travail, devrait par entente de gré à gré avec son employeur, par convention collective et éventuellement par le biais des obligations d'accommodements se prévaloir, le cas échéant de congés ponctuels, différés ou sabbatiques, de réduction de ses heures de travail, d'un travail occasionnel, etc. (l'obligation légale d'accommodement étant sujette à la reconnaissance de la situation familiale à titre de motif de discrimination dans la *Charte québécoise*).

Enfin, les mesures fiscales, telles les crédits d'impôt³³⁸ lui sont aussi disponibles, avec les bonifications suivantes: les montants des crédits augmentés, le caractère remboursable étendu à tous les crédits pour proches aidants, la simplification et l'élimination des chevauchements)

Or, en tenant compte et en bonifiant, tel que nous le recommandons, ces mesures déjà existantes, nous croyons qu'une politique globale publique d'aide et de prestations versées à des proches aidants sur le marché du travail pourrait aisément être mise sur pied, sans que des coûts exorbitants ne soient encourus.

Nous avons déjà mentionné que notre approche visait l'équilibre entre les intervenants pour tenir compte des réalités économiques. À cette fin, nous croyons que pour assurer un supplément de revenu aux proches aidants qui doivent prendre un congé à long terme pour s'occuper d'un membre de leur famille atteint d'une grave maladie, il faudrait envisager un régime public d'assurance pour responsabilités familiales. C'est ce que nous verrons maintenant.

4.3.2 ASSURANCE RESPONSABILITÉS FAMILIALES?

Nous avons déjà fait mention du parallèle qui existe entre les obligations du proche aidant et les obligations parentales. Ces dernières se sont graduellement implantées, allant du congé de maternité, d'adoption, de paternité, jusqu'au congé parental de plus long terme³³⁹.

« J'ai dû abandonner mon emploi à temps plein pour être proche aidante auprès de mon fils, gravement malade pendant quatre ans. Pendant cette période j'ai dû assumer une baisse de revenus notable. »

**Témoignage d'Annick Ouellette,
mère d'Anthony, enfant
trisomique et atteint d'une
malformation cardiaque**

Nous nous souviendrons de l'entente qualifiée « d'historique » survenue en 2005 où la coopération entre les deux paliers de gouvernement a permis la mise sur pied du régime québécois d'assurance parentale. L'entente Canada-Québec avait permis de récupérer la portion complète des cotisations que les travailleurs et employeurs québécois versaient à la caisse de l'assurance-emploi, au chapitre des prestations de maternité, parentales et d'adoption, en plus de sommes supplémentaires pour permettre la transition. C'est ce qui a permis la création du RQAP, dont s'enorgueillit aujourd'hui le Québec.

On peut affirmer que les politiques publiques et ententes fédérales-provinciales ont constitué des éléments essentiels d'une stratégie globale qui a permis de soutenir les jeunes familles et dont les résultats positifs sont indéniables. À cet égard, la création d'une assurance parentale a été déterminante³⁴⁰.

³³⁸ Dont il a été question à notre section 3.1.3 du chapitre B.

³³⁹ Voir à cet égard, notamment : COMMISSION DES NORMES DU TRAVAIL, « *Bientôt parents?* », Québec, 2013, en ligne : <<http://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/evenements-familiaux/conge-parental/>>.

³⁴⁰ Voir à cet égard : Secrétariat aux affaires intergouvernementales canadiennes, « *Entente Canada-Québec sur le Régime québécois d'assurance parentale : Un gain pour les familles, un gain pour le Québec* », Québec, 1^{er} mars 2005, en ligne : <http://www.saic.gouv.qc.ca/centre_de_presse/communiqués/2005/saic_com20050301.htm>.

Pour poursuivre dans l'optique de ces mesures d'aide tout d'abord prévues pour s'appliquer aux jeunes familles, il serait logique d'élargir aujourd'hui leur application pour couvrir l'ensemble du domaine des responsabilités et obligations familiales et ainsi permettre aux proches aidants de s'acquitter de leurs obligations relatives à leurs proches malades et en perte d'autonomie qui requièrent soin et assistance.

Cette question a déjà fait l'objet de recommandations d'au moins deux organismes québécois. En 2012, dans leur rapport d'enquête intitulé : Conciliation, travail et responsabilités de proche aidant(e)³⁴¹ le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal a émis le souhait que le gouvernement provincial rende accessible comme il le fait pour les parents, un régime d'assurance, aux fins de mieux compenser les proches aidants. Cette initiative a aussi été proposée par le Conseil du statut de la femme³⁴².

4.4 Résumé des contributions à une stratégie globale éventuelle

Les valeurs partagées par les québécois ont été discutées dans le chapitre A de ce document³⁴³. On peut les résumer comme étant une volonté désintéressée de soutenir et d'assister ses proches malades d'une part, et, d'autre part, un désir légitime de concilier ce devoir avec les autres obligations familiales. Finalement, nous souhaitons que cette aide n'entraîne pas de trop de préjudice au niveau professionnel ni d'appauvrissement indu³⁴⁴. C'est pourquoi des mesures sont nécessaires dans le cadre d'une stratégie globale.

Nous avons déjà mentionné que la reconnaissance d'un statut juridique pour les proches aidants doit tenir compte des valeurs sociétales généralement admises d'une part, et d'autre part, que les compensations offertes devraient respecter la capacité de payer de l'État. C'est l'approche « mixte » entre diverses tendances, soit un compromis entre les valeurs et la réalité des ressources que nous préconisons³⁴⁵. Cela implique donc la contribution de toutes les parties intéressées et c'est pourquoi, selon nous, il est important de réaliser un bon équilibre entre ces diverses contributions.

4.4.1 CONTRIBUTION DE L'EMPLOYEUR

Tout d'abord, l'employeur devrait contribuer pour assumer les coûts de congés rémunérés ponctuels, pour permettre, par exemple, l'accompagnement aux visites du malade chez le médecin ou autre endroit requis pour ses soins. Il devrait assumer aussi ses obligations quant aux accommodements raisonnables qui peuvent lui être demandés concernant les conditions de travail relatives aux proches aidants.

³⁴¹ Rapport issu de rencontres régionales auprès de proches aidants en emploi, de représentants syndicaux et d'employeurs, et subventionné par le Ministère québécois de la Famille et des Aînés.

³⁴² Dans leur mémoire présenté à la Commission parlementaire sur l'Assurance autonomie : CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, « *L'assurance autonomie : un projet équitable pour les femmes?* », Québec, 2013, Recommandation n° 6, en ligne : <<https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/memoire-assurance-autonomie-projet-equitable-pour-les-femmes.pdf>>.

³⁴³ Voir à cet égard GUBERMAN, préc., note 56.

³⁴⁴ *Id.*

³⁴⁵ Le législateur a d'ailleurs précisé dans la section des droits des usagers de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, préc., note 29 à l'art. 13, que ces droits s'appliquaient compte tenu des ressources disponibles. On retrouve souvent cette restriction dans les lois concernant la santé, par exemple, à l'article 4 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, préc., note 55. Même la *Loi sur l'assurance autonomie*, projet de loi n° 67, 1ère sess., 40e légis. (Qc), comporte cette restriction, à l'art. 3.

Ce que nous proposons comme contribution de l'employeur :

- Octroi de congés ponctuels rémunérés;
- Octroi de congés sans solde à long terme;
- Aménagement des heures de travail et/ou travail à temps partiel;
- Maintien du lien d'emploi, par le travail occasionnel lorsque possible;
- Obligation de réintégration – même poste ou l'équivalent;
- Cotisations aux avantages sociaux déjà existants pendant le congé;
- Cotisation éventuelle à un Régime d'assurance responsabilités familiales.

Tableau no. 9

4.4.2 CONTRIBUTION DE L'EMPLOYÉ

L'employé devra nécessairement subir un certain appauvrissement, ce qui en fait représente sa contribution :

- les prestations prévues lors de la prise de congés sont tributaires d'un plafond de revenus assurables et les prestations reçues sont très modestes et pour un temps limité;
- il se peut que la condition de son proche parent nécessite plus que les congés permis ou octroyés légalement. C'est lui qui assume le risque de devoir quitter le marché du travail avec toutes les conséquences que cela comporte;
- il devra aussi cotiser au Régime éventuel d'assurance responsabilité familiale, comme il le fait présentement pour l'assurance parentale, ou voir ses cotisations augmenter si ce dernier était « élargi », comme nous le proposons;
- enfin, lorsque l'on aborde la contribution des gouvernements, on ne peut non plus ignorer qu'elle se fait à même les taxes des contribuables et qu'en conséquence, même si elles sont réparties collectivement, elles représentent aussi un apport de l'employé.

Ce sont des contributions importantes qu'on ne saurait passer sous silence.

4.4.3 CONTRIBUTION DES GOUVERNEMENTS

Comme nous l'avons mentionné, le financement des programmes provient de l'argent des contribuables et il appartient aux gouvernements de gérer sagement ces argents et de constituer ces programmes dans le meilleur intérêt de la population.

À ce jour, le gouvernement fédéral a réalisé, après bien des interventions en ce sens, qu'il devait faire preuve d'initiative et il a mis sur pied un panel d'experts constitué d'employeurs pour voir comment il serait possible d'établir une stratégie nationale d'aide aux proches aidants. Cette stratégie ne doit pas mettre le fardeau sur les épaules des employeurs seulement et les gouvernements doivent aller plus loin. Ils doivent aussi mettre la main à la pâte et concrétiser les nombreuses recommandations qui leur sont faites, notamment par le Sénat canadien, par les groupes de recherche et les intervenants.

En plus de la bonifications des mesures dont nous avons déjà fait mention³⁴⁶, nous ajoutons pour le gouvernement fédéral : que le régime de prestations de l'assurance-emploi en cas de cessation d'emploi volontaire causée par la nécessité de devenir proche aidant soit formalisée et mieux diffusée et non pas laissée à l'évaluation d'un fonctionnaire, comme c'est le cas actuellement.

Au niveau provincial, nous ajoutons l'intégration de l'ensemble des responsabilités et obligations familiales dans le programme d'assurance déjà existant et limité présentement aux obligations parentales. Sa participation consiste en la gestion du programme, et au paiement de sa part des cotisations qu'il devra fournir, éventuellement à titre d'employeur du secteur public³⁴⁷.

Ce que nous proposons comme contribution gouvernementale, au niveau fédéral :

- Prestations de compassion :
 - admissibilité des personnes souffrant d'une affection chronique et nécessitant de l'aide et des soins et non seulement la fin de vie;
 - simplification des formalités et disparition du certificat de la période prévue de fin de vie;
 - prolongation de 6 à 26 semaines par année.
- Autres prestations :
 - harmonisation des prestations de maladie pour proche aidant avec la durée de la prestation de compassion;
 - harmonisation des prestations pour enfants gravement malades avec les congés prévus à la *Loi sur les normes du travail* (soit 104 semaines au lieu de 35, sous réserve de l'établissement d'une assurance responsabilités familiales);
 - maintien et prolongation à 52 semaines pour tous, des prestations d'assurance-emploi, en cas de cessation obligatoire d'emploi pour devenir proche aidant.

Tableau no. 10

Ce que nous proposons comme contribution gouvernementale, au niveau provincial :

- Prolongation du congé de l'article 79.8 de la *Loi sur les normes du travail* à 109 semaines pour un proche avec incapacité significative et continue et non seulement pour un enfant;
- Mise sur pied et administration d'un programme d'assurance de responsabilité familiale (en collaboration et complémentarité avec l'assurance-emploi).

Tableau no. 11

³⁴⁶ Cf. notre section 4.3.1 du chapitre B.

³⁴⁷ Pour une idée de l'importance du gouvernement à titre d'employeur, on peut consulter le document suivant : OBSERVATOIRE DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE, « *L'état québécois en perspective : L'effectif public total* », automne 2012, en ligne : <http://cerberus.enap.ca/Observatoire/docs/Etat_quebecois/a-effectif-public-total.pdf>.

De cette manière, nous croyons que l'objectif de reconnaissance et de protection des proches aidants concernant les aspects financiers et les compensations auxquelles ils devraient avoir droit sera atteint, ceci tout en maintenant l'équité entre les participants et en relation avec la capacité de payer des gouvernements.

SYNTHÈSE DU CHAPITRE B

En abordant les aspects socio-économiques concernant les proches aidants et les diverses compensations auxquelles ils devraient avoir droit, nous avons tout d'abord constaté que beaucoup de progrès reste encore à faire, tant au Canada qu'au Québec. Nous avons examiné certaines juridictions qui effectivement versent certaines prestations et dont on pourrait aisément s'inspirer.

En résumé, à l'égard des proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail, nous croyons que certaines cotisations, notamment en matière de régimes de retraite devraient être assumées en leur nom par l'État, lorsqu'ils ont dû par exemple, prendre un congé sans solde à long terme. Nous sommes en faveur du versement de compensations directes pour les dépenses qu'ils ont encourues. Aussi, des allocations déterminées en fonction des heures-soins dispensées devraient leur être versées, ceci afin de leur assurer des conditions de vie justes et raisonnables. Nous croyons aussi que les crédits d'impôt devraient être bonifiés et être remboursables.

En effet, il faut éviter que les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail ne s'appauvrissent outre mesure. Ces diverses compensations viseraient à maintenir une certaine équité économique et sociale et assureraient la reconnaissance concrète des services essentiels qu'ils rendent.

Nous avons aussi souligné les dangers de discrimination qui existent lorsque des proches aidants compétents veulent donner des soins et services à temps plein, notamment via le programme d'allocation directe comparativement à des employés salariés³⁴⁸.

Quant aux personnes qui détiennent un emploi rémunéré et qui doivent devenir proches aidants, nous avons constaté que certaines mesures existent déjà. Il faudrait les bonifier, car selon nous, elles constituent un canevas à partir duquel il est possible d'élaborer une politique globale visant à reconnaître les droits reliés aux obligations familiales des personnes sur le marché du travail. Cette politique devrait viser à soutenir et compenser, dans toute la mesure du possible, les employés qui doivent devenir proches aidants.

Nous préconisons l'adoption d'une politique globale impliquant les employeurs, comprenant des mesures telles que la rémunération pour des journées d'absence, des accommodements raisonnables dans l'aménagement du temps de travail et des congés d'une durée appropriée, le maintien à l'emploi même sporadique si possible, et la réintégration après le décès du proche aidé, le cas échéant. Nous avons aussi considéré que le législateur devrait adopter des règles claires quant aux accommodements, vu les difficultés d'évaluation de chaque situation au cas par cas.

En ce qui concerne l'apport gouvernemental, nous avons considéré les congés statutaires et les prestations qui existent présentement et suggéré certaines bonifications. Nous avons également discuté de la possibilité d'élargir le programme d'assurance parentale de manière à couvrir les responsabilités familiales. Ceci permettrait d'assurer aux proches aidants admissibles, une mesure de remplacement de revenu. Le financement de cette assurance étant

³⁴⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Vous fournissez un service d'aide à domicile à une personne handicapée ou en perte d'autonomie : Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service* », Québec, 2009, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-513-01F.pdf>>.

constitué des cotisations des employeurs et des employés, il nous a semblé que cette mesure ne grèverait pas outre mesure le budget de l'État.

Mettre sur pied cette stratégie globale demandera la contribution et la collaboration des deux paliers de gouvernements. La chose a déjà été faite avec grand succès au niveau fédéral avec l'assurance-emploi et au niveau provincial avec l'assurance parentale, on ne voit pas pourquoi il n'en serait pas de même pour l'ensemble des responsabilités familiales.

C'est ainsi que, tous ensemble, nous serons en mesure de respecter nos obligations et responsabilités à l'égard de nos proches atteints de maladies graves et qui sont en perte d'autonomie.

CONCLUSION

Nous espérons avoir fait la démonstration que l'octroi d'un statut légal pour les proches aidants est devenu nécessaire et prioritaire. Ces personnes qui rendent des services et qui dispensent des soins inestimables sont de plus en plus nombreuses d'une part, et, d'autre part, leur profil démographique est en plein changement. Leur moyenne d'âge a diminué de façon significative et, en conséquence, leurs besoins ne sont plus les mêmes.

Notre façon traditionnelle d'envisager le rôle des proches aidants doit s'adapter à ces nouvelles réalités. Si nous voulons que le maintien à domicile souhaité par la population et ses dirigeants puisse se réaliser, il faut faire en sorte qu'ils puissent faire un choix libre et éclairé quant à leur décision de devenir proches aidants, qu'ils ne soient pas victimes d'épuisement à cause de la lourdeur de leurs tâches et responsabilités, qu'ils reçoivent la formation et les outils nécessaires pour répondre aux besoins de l'aidé de façon sécuritaire, tout en respectant les normes relatives à la qualité des soins.

Les conditions actuelles dans lesquelles les proches aidants exercent souvent leurs tâches, seraient inacceptables pour tout autre travailleur, si l'on pense en termes d'heures travaillées, de formation préalable, de répit et de ressources matérielles disponibles. À cela s'ajoute le manque de compensation financière adéquate. Nous avons des lois pour protéger l'ensemble des travailleurs, nous croyons qu'il devrait en être de même pour les proches aidants qui n'ont présentement aucun statut légal.

Les droits fondamentaux ou civils que nous avons examinés dans notre chapitre A s'appliquent de façon similaire à l'ensemble des proches aidants. Cependant, lorsqu'il s'agit des droits socio-économiques abordés dans notre chapitre B, nous constatons que les proches aidants se retrouvent dans toutes sortes de situations de vie qui ont une influence sur ces droits. Nous avons donc tenu compte de la spécificité de ces situations afin de proposer des solutions appropriées.

Par exemple, des conjoints âgés, n'ayant souvent qu'une maigre retraite, doivent s'occuper de celui des deux qui est le plus malade alors qu'ils ne sont plus en mesure d'en assumer ni les responsabilités, ni la somme de travail requise, non plus que les nombreux frais occasionnés par le maintien à domicile. Souvent, ils mettent en danger leur propre intégrité physique et psychologique.

D'autres proches aidants doivent prendre soin d'enfants handicapés ayant des problèmes de santé mentale pour ne nommer que ceux-ci, et ils font souvent face à des choix déchirants. Par exemple, devoir abandonner leur emploi et renoncer de ce fait à leur carrière, ainsi qu'à leur autonomie financière à court et à long terme.

Des personnes actives sur le marché du travail, en plus de devoir composer avec leurs obligations familiales, doivent dispenser des soins à leurs parents âgés dont la perte d'autonomie est attribuable à une maladie et qui seront éventuellement en fin de vie. Dans ces cas c'est toute la question de la conciliation travail et obligations familiales qu'il faut aborder.

Face à des problématiques socio-économiques multiples, nous devons envisager plusieurs solutions pour y faire face adéquatement. C'est ce que nous avons vu plus particulièrement dans notre chapitre B.

Il est reconnu que les politiques de maintien à domicile adoptées par nos gouvernements ont comme effet de minimiser le rôle de l'État et ainsi de diminuer de façon significative les coûts étatiques en matière de soins de santé, de services sociaux et d'hébergement et d'augmenter en proportion le fardeau des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches aidants. Il ne nous semble pas éthiquement justifié que les économies réalisées par l'État se fassent au détriment de ces derniers.

Il serait important, selon nous, que ces économies ainsi réalisées puissent être réaffectées, selon les besoins, au bénéfice des proches aidants, non seulement pour financer des activités ponctuelles ou des organismes, mais pour mettre sur pied et appliquer une véritable politique globale de reconnaissance et de compensations qui s'adresse directement et individuellement aux proches aidants. De plus, cette politique de réaffectation des ressources dans le cadre du maintien à domicile, devrait se faire de manière à permettre l'uniformisation de la qualité des soins et des services et leur disponibilité, partout sur le territoire du Québec et envers toutes les catégories d'aidés et de proches aidants.

Nous sommes une société qui vise l'égalité de traitement, qui condamne l'exploitation des personnes, qui garantit des droits à l'ensemble de sa population. Dans l'état actuel des choses, elle laisse les proches aidants à eux-mêmes, sans possibilité pour eux d'exercer des droits que l'on reconnaît par ailleurs à l'ensemble de la population.

Le législateur doit reconnaître un statut légal à ces personnes, consacrant ainsi formellement leurs droits afin qu'ils puissent être en mesure de les exercer le cas échéant, par des recours appropriés. De plus, les gouvernements se doivent de prendre des mesures de compensations financières équitables pour reconnaître leur indispensable apport et leur éviter ainsi un appauvrissement injustifié.

LISTE DES PROPOSITIONS CONTENUES DANS LE PRÉSENT RAPPORT

Chapitre A :**Ce que nous proposons : l'adoption d'une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 14 du texte) :**

Pourquoi adopter une telle Loi?

Objectifs :

- a. Sauvegarder la santé et le bien-être des proches aidants;
- b. Minimiser le fardeau excessif qui leur est imposé;
- c. Permettre l'accès à une information et à une formation appropriée;
- d. Créer des environnements de travail adaptés qui respectent les droits et obligations des proches aidants;
- e. Reconnaître, maintenir ou compenser leurs droits civils et socio-économiques;
- f. Éviter toute discrimination liée à leur situation particulière;
- g. Prévenir leur appauvrissement excessif;
- h. Inciter les gouvernements et les employeurs à développer une approche globale de protection des droits socio-économiques des proches aidants;
- i. Offrir un recours efficace aux proches aidants, en cas de violation de leurs droits exprimés dans la *Loi cadre éventuelle*.

Tableau no. 1

Ce que nous proposons : Champs d'application ou catégories de proches aidants visés par une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 23 du texte) :

- Les proches aidants de mineurs avec déficiences des fonctions mentales ou physiques;
- Les proches aidants de personnes avec déficiences des fonctions mentales ou physiques qui atteignent l'âge de la majorité;
- Les proches aidants d'adultes atteints de maladies chroniques dégénératives;
- Les proches aidants de personnes en fin de vie peu importe leur âge ou la pathologie.

Tableau no. 2

Ce que nous proposons quant au contenu d'une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 17 du texte) :Définition de proche aidant

- Quant à l'aidé :
 - Une incapacité significative et persistante;
 - Un état de grande dépendance (perte d'autonomie);
 - Un besoin d'aide continue.
- Quant à l'aidant :
 - Être une personne proche de l'aidé;
 - Donner des soins qui font partie d'un plan d'intervention établi par les autorités sanitaires compétentes;
 - Donner ces soins du consentement de l'aidé et à son domicile;
 - Donner ces services de façon continue, à temps plein ou à temps partiel;
 - Se conformer aux exigences de la loi le concernant.

Tableau no. 3

Chapitre A (suite) :**Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 36 du texte) :**

- Le droit au choix libre et éclairé de devenir proche aidant;
- Le droit de déterminer eux-mêmes l'étendue des tâches qu'ils sont prêts à accomplir, notamment quant aux soins de fin de vie;
- Le droit des proches aidants d'être intégrés à l'équipe de soins;
- Le droit à l'information concernant l'état de santé de l'aidé;
- Le droit à l'égalité et à la non-discrimination quant à leur situation familiale.

Tableau no. 4

Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 42 du texte) :

- Le droit de recevoir une formation appropriée :
 - Assistance aux activités de la vie quotidienne et pour les déplacements sécuritaires des aidés;
 - Soins en cas d'urgence;
 - Formation spécifique pour aidés avec altération de leur état mental;
 - Soins infirmiers dispensés par le proche aidant;
 - Droit de recevoir une attestation de réussite pour la formation suivie;
 - Droit de recevoir une formation continue.

Tableau no. 5

Ce que nous proposons : Reconnaissance de certains droits pour les proches aidants dans l'exercice de leurs tâches dans une *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 45 du texte) :

- Le droit au respect de l'intégrité physique et psychologique;
- Le droit à des mesures de soutien et d'assistance (répit);
- Le droit à un environnement sécuritaire;
- Le droit de pouvoir porter plainte devant le commissaire local aux plaintes en cas de violation de leurs droits et/ou à la Commission des droits de la personne.

Tableau no. 6

Ce que nous proposons comme obligations dans la *Loi cadre éventuelle* (cf. p. 51 du texte) :**Contrôle de la qualité et gestion des risques**

- Suivre la formation requise y compris la formation continue;
- Se soumettre à une supervision, et à une évaluation régulières;
- Collaborer à l'évaluation de son aptitude, si requis;
- Se soumettre à la décision des autorités compétentes quant :
 - à l'exclusion de certaines tâches et soins, notamment concernant les soins de fin de vie;
 - ou au retrait du proche aidant dans une situation particulière.
- S'assurer d'avoir une assurance responsabilité civile et professionnelle en vigueur.

Tableau no. 7

Chapitre B :**Ce que nous proposons pour les proches aidants qui ne sont pas sur le marché du travail temporairement ou à long terme (cf. p. 73 du texte) :**

- Que les cotisations à des avantages sociaux et régimes de retraites soient maintenues pendant la période où le proche aidant n'est pas sur le marché du travail et qu'elles soient défrayées par l'État;
- Que le répit accordé soit proportionnel aux besoins du proche aidant et qu'il soit financé en conséquence;
- Que les crédits d'impôt soient simplifiés et bonifiés et deviennent tous remboursables;
- Que les dépenses des proches aidants soient remboursées;
- Qu'une allocation mensuelle en reconnaissance des services rendus leur soit versée;
- Que leur intégration à des programmes chèque emploi-service leur soit facilitée;
- Que tout montant les concernant leur soit versé directement.

Tableau no. 8

Ce que nous proposons comme contribution de l'employeur (cf. p. 91 du texte) :

- Octroi de congés ponctuels rémunérés;
- Octroi de congés sans solde à long terme;
- Aménagement des heures de travail et/ou travail à temps partiel;
- Maintien du lien d'emploi, par le travail occasionnel lorsque possible;
- Obligation de réintégration – même poste ou l'équivalent;
- Cotisations aux avantages sociaux déjà existants pendant le congé;
- Cotisation éventuelle à un Régie d'assurance responsabilités familiales.

Tableau no. 9

Ce que nous proposons comme contribution gouvernementale, au niveau fédéral (cf. p. 92 du texte) :

- Prestations de compassion :
 - admissibilité des personnes souffrant d'une affection chronique et nécessitant de l'aide et des soins et non seulement la fin de vie;
 - simplification des formalités et disparition du certificat de la période prévue de fin de vie;
 - prolongation de 6 à 26 semaines par année.
- Autres prestations :
 - harmonisation des prestations de maladie pour proche aidant avec la durée de la prestation de compassion;
 - harmonisation des prestations pour enfants gravement malades avec les congés prévus à la *Loi sur les normes du travail* (soit 104 semaines au lieu de 35, sous réserve de l'établissement d'une assurance responsabilités familiales);
 - maintien et prolongation à 52 semaines pour tous, des prestations d'assurance-emploi, en cas de cessation obligatoire d'emploi pour devenir proche aidant.

Tableau no. 10

Chapitre B (suite) :

Ce que nous proposons comme contribution gouvernementale, au niveau provincial (cf. p. 92 du texte) :

- Prolongation du congé de l'article 79.8 de la *Loi sur les normes du travail* à 109 semaines pour un proche avec incapacité significative et continue et non seulement pour un enfant;
- Mise sur pied et administration d'un programme d'assurance de responsabilité familiale (en collaboration et complémentarité avec l'assurance-emploi).

Tableau no. 11

ANNEXE 1
COURTS CURRICULUM VITAE DES COLLABORATRICES

ANNEXE 1 – COURTS CURRICULUM VITAE DES COLLABORATRICES**Me Danielle Chalifoux**

Me Danielle Chalifoux, est membre du Barreau du Québec depuis 1985. Elle détient une maîtrise en droit de la santé de l'Université McGill, a une formation en soins infirmiers et œuvre dans le milieu des soins palliatifs, à temps partiel.



Elle donne des cours et prononce régulièrement des conférences concernant le consentement aux soins, les droits des usagers du réseau de la santé, le mandat en prévision de l'inaptitude, la protection des aînés, la planification des soins, les directives médicales de fin de vie, l'aide médicale à mourir, etc. Elle a publié des articles sur ces sujets pour lesquels elle a été subventionnée par la Fondation du Barreau du Québec. Elle est membre du comité du Barreau du Québec portant sur la question de mourir dans la dignité et a témoigné à titre d'experte à quelques reprises devant la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité. Elle préside l'Institut de planification des soins depuis 2011.

Me Denise Boulet

Diplômée en droit de l'Université de Montréal (1987) et en enseignement de l'Université du Québec (1983), Me Denise Boulet est également détentrice d'une maîtrise en droit de la santé (2000).



Depuis près de dix ans, elle enseigne à l'école du Barreau du Québec le droit des personnes et la responsabilité civile. Elle enseigne aussi le droit des aînés et le cours d'introduction au droit au programme de maîtrise en droit et politiques de la santé à l'Université de Sherbrooke. Elle donne régulièrement des conférences dans la collectivité relativement au droit de la santé, aux droits des personnes âgées et pour toute question relative à l'inaptitude, notamment dans les organismes communautaires, les établissements de santé et à titre bénévole pour le Barreau de Montréal et pour le programme de Formation permanente du Barreau du Québec.

Elle exerce le droit en cabinet privé et compte près de vingt-quatre années d'expérience devant les tribunaux civils comme procureure. Sa pratique est exclusivement consacrée au soutien et à la défense des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux et des victimes d'erreurs médicales ou hospitalières. Me Boulet a reçu le prix du Mérite du Barreau de Montréal 2014.

Mme Sylvie Riopel

Madame Sylvie Riopel, B.A., B.Sc. (sociologie), M.A. (science politique) et membre de l'Association canadienne de science politique, travaille au Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal depuis plusieurs années. Elle occupe le poste de responsable des communications et de la défense de droits.



Elle donne des conférences aux organismes du milieu tant public, privé que communautaire afin de sensibiliser aux différentes réalités et enjeux concernant les soins de santé et de services sociaux ayant des impacts sur les proches aidants. Elle participe à plusieurs concertations et coalitions afin de contrer l'appauvrissement des personnes proches aidantes dont la conciliation travail et responsabilités des proches aidants a pris une envergure telle que de nombreuses instances privées, syndicales et communautaires se sentent concernées par cet enjeu de société.

Mme Suzanne Boyd

Pendant plus de trente-cinq ans, Suzanne Boyd a été entrepreneure au sein de grandes firmes de services-consulting, où elle a notamment occupé des fonctions de vice-présidente de ressources humaines ou de directrice générale. Elle a aussi été consultante dans le démarrage de plus petites entreprises de services professionnels.



Depuis 2010, elle œuvre en gestion de projets, ressources humaines et en communications au profit d'organismes à caractère communautaire. Bénévole auprès de la Société canadienne du cancer, elle est présidente du comité organisateur du Relais annuel pour la vie de Longueuil.

Me Louise Boyd

Me Louise Boyd, est membre du Barreau depuis 1986. Elle est civiliste avec un intérêt particulier pour les jeunes, les femmes et les aînés. Elle a été au service de SOQUIJ comme avocate et à partir de 2009, elle s'est impliquée auprès de la Clinique juridique Juripop dont elle est co-fondatrice. Cet OBNL a pour mission la promotion de l'accès à la justice pour tous. Elle en est aujourd'hui vice-présidente. En plus de ses activités professionnelles, elle s'est impliquée dans plusieurs projets humanitaires et sociaux. Elle a participé au Projet d'intervention auprès de mineurs prostitués (PIAMP), un projet sur la problématique de jeunes toxicomanes et prostitués. Elle a aussi mis sur pied La Bande solidaire, un projet humanitaire d'aide à la lecture à l'intention de pays africains. Récemment, elle a joint l'institut de planification des soins à titre de conseillère juridique et conférencière.



ANNEXE 2 BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE**Législation fédérale**

Code canadien du travail, LRC, 1985, c. L-2.

Décret fixant au 12 octobre 2014 la date d'entrée en vigueur de certains articles de la loi, C.P. 2014-973, TR/2014-79 (Gaz. Can. II), en ligne :
<<http://gazette.gc.ca/rp-pr/p2/2014/2014-10-08/html/si-tr79-fra.php>>

Loi canadienne sur les droits de la personne, LRC 1985, c. H-6.

Loi constitutionnelle de 1982, Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R-U), 1982, c. 11.

Loi sur l'assurance-emploi, LC, 1996, c. 23.

Loi visant à aider les familles dans le besoin, LC 2012, c. 27.

Législation provinciale**Québec**

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12.

Code civil du Québec, RLRQ, c. C-1991.

Code des professions, RLRQ, c. C-26.

Règlement sur l'exercice des activités décrites aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions, RLRQ, c. C-26, r. 3.

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.

Loi instituant l'union civile et établissant de nouvelles règles de filiation, RLRQ, c. 6.

Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants, RLRQ, c. F-3.2.1.1.

Loi sur l'assurance autonomie, projet de loi n° 67, 1ère sess., 40e légis. (Qc).

Loi sur l'assurance parentale, RLRQ, c. A-29.011.

Loi sur l'indemnisation des victimes d'actes criminels, RLRQ, c. I-6.

Loi sur la protection de la jeunesse, RLRQ, c. P-34.1.

Loi sur la représentation des ressources de type familial et certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant, RLRQ, c. R-24.0.2.

Loi sur la santé et sécurité du travail, RLRQ, c. S-2.1.

Loi sur le statut professionnel et les conditions d'engagement des artistes de la scène, du disque et du cinéma, RLRQ, c. S-32.1.

Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, RLRQ, c. A-3.001.

Loi sur les normes du travail, RLRQ, c. N-1.1.

Loi sur les services de santé et services sociaux, RLRQ, S-4.2.

Colombie-Britannique

Human Rights Code, RSBC 1996, c 210.

Manitoba

Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels, CPLM c. C-24.

Internationale

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, (1976) 993, RTNU 3, [1976] RT Can. 46, entrée en vigueur le 3 janvier 1976, accession par le Canada le 19 août 1976.

Jurisprudence

B. c. Ontario (Commission des droits de la personne), [2002] 3 RCS 403, 2002 CSC 66 (CanLII).

Brossard (Ville) c. Québec (Commission des droits de la personne), [1988] 2 RCS 279, 1988 CanLII 7 (CSC).

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Stoneham-et-Tewkesbury (Municipalité des cantons unis), 2011 QCTDP 15 (CanLII).

Compagnie des chemins de fer nationaux du Canada c. Seeley, 2013 CF 117, (2013) 2 R.C.F. F-6.

Gosselin c. Québec (Procureur général), [2002] 4 R.C.S. 429.

HMTQ v. Hutchinson et al., 2005, BCSC 1421.

Le procureur général du Canada c. Fiona-Ann Johnstone et la Commission canadienne des droits de la personne, (C.A.F., 2014-05-02), 2014 FCA 110, Soquij AZ-5107802, J.E. 2014-1064, D.T.E. 2014T-412.

Ordre des comptables généraux licenciés du Québec c. Procureur général du Québec, 2004 CanLII 20542 (QC CA), [2004] R.J.Q. 1164, REJB 2004-61113.

Syndicat des intervenantes et intervenants de la santé Nord-Est québécois (SIISNEQ) (CSQ) c. Centre de santé et de services sociaux de la Basse Côte-Nord, 2010 QCCA 497 (CanLII).

Doctrine

AGENCE DU REVENU DU QUÉBEC, « *Prestation fiscale canadienne pour enfants (PFCE)* », Canada, 2014, en ligne : <<http://www.cra-arc.gc.ca/bnfts/cctb/menu-fra.html>>.

ASSOCIATION DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DU CANADA, « *Efficacité du soutien des infirmières et infirmiers autorisés et des infirmières et infirmiers praticiens de l'autogestion des soins pour les maladies chroniques* », mars 2012, en ligne : <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/effectiveness_of_rns_and_nps_in_self-care_management_f.pdf?la=fr>.

- ASSOCIATION DES INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES DU CANADA, « *Les maladies chroniques et les soins infirmiers : résumé des enjeux* », Document d'information de l'AIC, octobre 2005, en ligne :
<http://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/bg3_chronic_disease_and_nursing_f.pdf>.
- AUSTRALIAN GOVERNMENT, « *Carers' payments and allowances* », en ligne :
<<http://www.australia.gov.au/topics/benefits-payments-and-services/carers-payments-and-services/carers-payments-and-allowances>>.
- BAUDOIN, J.-L., DESLAURIERS, P. et MOORE, B., « *La responsabilité civile* », vol. 1 et 2, 8^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2014.
- BRUNELLE, C., « *Les droits et libertés dans le contexte civil* », dans *Droit public et administratif*, Collection de droit 2014-2015, École du Barreau du Québec, vol 7, 2013, Droit civil en ligne (DCL), EYB2014CDD166.
- BRUNELLE, C., « *Un corps étranger dans les milieux de travail syndiqués?* » dans *Effectif*, dossier spécial : Accommodement raisonnable, avril/mai 2007, en ligne :
<http://www.portailrh.org/presse/2007/T_Dossier_corps_etrange.pdf>.
- CARSTAIRS, S. et KEON, W., « *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser* », Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, avril 2009, en ligne :
<<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-f.pdf>>.
- CENTRALE DES SYNDICATS DU QUÉBEC, « *Guide pour les droits parentaux et le RQAP* », édition 2010-2015, Québec, mars 2011, en ligne : <http://www4.uqo.ca/syndicat-soutien/documents/Guidehorssecteurpublic2010-2015_1.pdf>.
- CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE, « *Partenariat et flexibilité* », *Revue Pluriâges*, Vol. 2, n° 2, été 2011, en ligne :
<http://www.creges.ca/site/images/stories/Pluriages_ete_2011_FR.pdf>.
- CENTRE QUÉBÉCOIS DE FORMATION EN FISCALITÉ, « *Tableau 103 – Certains crédits d'impôt non remboursables pour les particuliers au fédéral – 2014* », en ligne :
<http://www.cqff.com/tableaux_utiles/tab_montantsfederal.pdf>.
- CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE, « *Proposition de Loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches* », Document n° 53 1399/001, 27 avril 2011, en ligne :
<<http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/53/1399/53K1399001.pdf>>
- CHAPPELL, N. L., chaire de recherche du Canada en gérontologie sociale et professeure de sociologie, Centre du vieillissement, Université de Victoria, « *Témoignages* », 19 mars 2007.
- CLEVNERT, U., JOHANSSON, L., « *Personal Assistance in Sweden* », dans J.H. STONE, M. BLOUIN, éditeurs, *International Encyclopedia of Rehabilitation*, en ligne :
<<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/137/>>.

- COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, « *Consultations prébudgétaires de 2014 en vue du budget fédéral de 2015* », Mémoire présenté au Comité permanent des finances de la Chambre des communes, 6 août 2014, en ligne : http://www.parl.gc.ca/Content/HOC/Committee/412/FINA/WebDoc/WD6615327/412_FIN_A_PBC2014_Briefs%5CCanadianCaregiverCoalition-8946059-f.pdf.
- COALITION CANADIENNE DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS, « *Mémoire de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels* », août 2010, en ligne : http://www.parl.gc.ca/Content/HOC/Committee/411/FINA/WebDoc/WD5138047/411_FIN_A_PBC2011_Briefs%5CCanadian%20Caregiver%20Coalition%20F%20208203545.html.
- COALITION CANADIENNE DES PROCHES AIDANTS, « *Une stratégie en faveur des proches aidants du Canada* », octobre 2013, en ligne : <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=406>.
- COMLAW, « *National Disability Insurance Scheme Act 2013* », Australia, 2013, en ligne : <http://www.comlaw.gov.au/Details/C2013A00020>.
- COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *Être un aidant naturel : une réalité aussi bien qu'un droit* », Rapport annuel 2013 de la Commission sur la Situation de famille, Canada, en ligne : <http://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/report/enjeux/famille>.
- COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants : Stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant* », 2014, en ligne : http://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/guide_conciliation_responsabilites_professionnelles.pdf.
- COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, « *La famille canadienne moderne, la cellule familiale, la prestation de soins et le travail* », présenté par Louise Chamberland, 16 septembre 2014, en ligne : <https://chrc-ccdp.adobeconnect.com/p7xe42ao6ng/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal>.
- COMMISSION DE RÉVISION PERMANENTE DES PROGRAMMES, « *Rapport de la Commission de révision permanente des programmes* », Québec, novembre 2014, en ligne : https://revisiondesprogrammes.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/RAPPORT_PDF_version_finale.pdf.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *Lignes directrices relatives aux plaintes fondées sur l'état civil* », Québec, avril 1990, en ligne : http://www.cdpedj.qc.ca/publications/etat_civil_lignes.pdf.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *Lignes directrices sur la condition sociale* », Québec, mars 1994, en ligne : http://www.cdpedj.qc.ca/publications/lignes_condition.pdf.
- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE DU QUÉBEC, « *État civil* », 2013, en ligne : <http://www.cdpedj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/motifs/Pages/etat-civil.aspx>.

- COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, « *Les demandes d'accommodement raisonnable* », 2013, en ligne : <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/droits-pour-tous/Pages/accommodement_demandes.aspx>.
- COMMISSION DES NORMES DU TRAVAIL, « *Bientôt parents?* », Québec, 2013, en ligne : <<http://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/evenements-familiaux/conge-parental/>>.
- CONFÉDÉRATION DES ORGANISATIONS FAMILIALES DE L'UNION EUROPÉENNE, « *Une Charte européenne de l'aidant familial* », Commission européenne, mars 2009, en ligne : <<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20référence/textes%20européens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>>.
- CONSEIL DES AÎNÉS QUÉBEC, « *Avis sur l'état de la situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie* », mars 2008, en ligne : <<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>>.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, « *L'assurance autonomie : un projet équitable pour les femmes?* », Québec, 2013, en ligne : <<https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/memoire-assurance-autonomie-projet-equitable-pour-les-femmes.pdf>>.
- DEPARTMENT OF HEALTH AND WELLNESS, « *Caregiver Benefit, Continuing Care program* », Nova Scotia, 2013, en ligne : <<http://www.novascotia.ca/dhw/ccs/>>.
- DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Allowance* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-allowance>>.
- DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Payment* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-payment>>.
- DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, « *Carer Supplement* », Australie, 2014, en ligne : <<http://www.humanservices.gov.au/customer/services/centrelink/carer-supplement>>.
- DESLAURIERS, P., « *La responsabilité médicale et hospitalière* », dans *Responsabilité*, Collection de droit 2014-2015, École du Barreau du Québec, vol. 4, 2014, Droit civil en ligne (DCL), EYB2014CDD95.
- DROLET J., et LEBNAN, K., « *L'accommodement des droits parentaux en droit du travail québécois : un aggiornamento s'impose* », texte présenté au Congrès annuel du Barreau du Québec et publié dans la collection de la formation permanente du Barreau du Québec, 2012, en ligne : <<http://edoctrine.caij.qc.ca/recherche/?filter=All&aq=All&q=accommod+rais+et+responsabilit%C3%A9s+familiales#>>.
- EMPLOI ET SOLIDARITÉ SOCIALE DU QUÉBEC, « *Qu'est-ce que le Régime québécois d'assurance parentale?* », Québec, 2009, en ligne : <http://www.rqap.gouv.qc.ca/a_propos_regime/information_generale/index.asp>.
- FAST, J., LERO, D., DUNCAN, K., et al., « *Employment consequences of family/friend caregiving in Canada, Research on Aging, Policies and Practice* », Department of Human Ecology, Université de l'Alberta, 2011, en ligne : <http://www.rapp.ualberta.ca/Publications/~/_media/E1E0F4EFD4F849B79D278FAB1AE5F7C8.pdf>.

- FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC, « *La Fédération des médecins spécialistes du Québec crée sa propre fondation : un répit aujourd'hui... pour la vie!* » 2012, en ligne : <<http://www.fmsq.org/fr/communiquer/-/contenu/communiquer-23-04-2012-fondation/978928>>.
- FLEURY, C., « *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus* », Institut de la statistique du Québec : Coup d'œil sociodémographique, juin 2013, n° 27, en ligne : <<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no27.pdf>>.
- FLOHIMONT, V., VAN LIMBERGHEN G., et al., « *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches* », Étude réalisée pour le compte du Secrétaire d'État aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées, Belgique, 31 mai 2010, en ligne : <<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/269814/2/100604+>>.
- GÉLINAS, M.-C., « *Soins et services à domicile de longue durée - Volet 3 : consultation d'experts* », Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil, novembre 2013, en ligne : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3559/Consultations_d_expertsV_F_+2014+01+07.pdf>.
- GUBERMAN, N., « *Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation* », JH Stone, M. Blouin, éditeurs, *Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation*, 2010, en ligne : <www.irrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>.
- GUBERMAN, N., HONEYWILL, C., « *Comment les pratiques en soins à domicile pourraient-elles mieux répondre aux besoins des clients?* », *Revue Pluriâges*, Vol. 2, n° 2, été 2011, en ligne : <http://www.creges.ca/site/images/stories/Pluriages_ete_2011_FR.pdf>.
- HÉBERT, CARRIER et BILODEAU, « *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)* », conçu grâce à l'appui du Conseil québécois de la recherche sociale et du Département de santé communautaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis, 1983 (révisé en 2002), en ligne : <[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8ff5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/\\$FILE/AS-755%20\(03-05\)l.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8ff5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/$FILE/AS-755%20(03-05)l.pdf)>.
- KEEFE, J. M., « *Policy Profile for Compensating Family Caregivers : Sweden* », Alberta, 2004, en ligne : <<http://www.cwhn.ca/en/node/27511>>.
- KEEFE, J. M., RAJNOVICH, B., « *To Pay or Not to Pay : Examining Underlying Principles in the Debate on Financial Support for Family Caregivers* », *Canadian Journal on Aging*, 26 (suppl 1) : 77-90 (2007), en ligne : <<http://www.msvu.ca/site/media/msvu/2007%20To%20pay%20or%20not%20to%20pay.pdf>>.
- L'APPUI NATIONAL, « *Calendrier semaine des proches aidants 2014* », 2014, en ligne : <<http://www.lappui.org/Content/Documents/pdf/Montr%C3%A9al/Semaine%20des%20proches%20aidants%202013/Calendrier%20Semaine%20des%20proches%20aidants%202014.pdf>>.
- L'APPUI NATIONAL, « *L'Appui National* », en ligne : <<http://www.lappui.org/lappui-national>>.

- LAVOIE J.-P., GUBERMAN, N., « *Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités : Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état?* », *Informations sociales*, vol. 143, p. 76-86, CNAF, 2007, en ligne : <<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2007-7-page-76.htm>>.
- LAVOIE, J.-P., VAN PEVENAGE, I., « *Prendre soin d'un parent âgé vulnérable dans un contexte de modernité, identités et solidarités électives* », *La protection des personnes vulnérables*, Vol. 359, Barreau du Québec, Éditions Yvon Blais, 2013.
- MACMILLAN, K., HOPKINSON, J., PEDEN, J. et HYCHA, D., « *Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie* », publié par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et l'Association canadienne de soins palliatifs, 2004, en ligne : <http://www.virtualhospice.ca/Assets/guide_des_aidants_naturels_20081216140554.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, « *Analyse comparative des politiques en matière familiale dans les provinces canadiennes* », Québec, juin 2011, en ligne : <http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/analyse_politiques_fam.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, « *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* », Québec, 2012, en ligne : <<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix : Politique de soutien à domicile* », Québec, 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Chez soi : le premier choix : Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* », Québec, 2004, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-704-01.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (TED)* », ministère de la Santé et Services sociaux, Québec, 2014, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?deficience_intellectuelle>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Déficience physique* », Québec, 2014, en ligne : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?deficience_physique>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* », Québec, mai 2013, en ligne : <<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/documents/livre-blanc.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé* », Québec, 2000, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-753.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble* », Québec, juin 2008, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>>.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Politique en soins palliatifs de fin de vie* », Québec, 2010, en ligne : <<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009* », Québec, 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Profil évolutif de l'autonomie multicientèle*, n° AS-753, Québec, 2004, en ligne : <[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/17ac0bd81a13813785256ed30069ef56/\\$FILE/AS-753_DT9048%20\(2004-09\).pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/924ec80ebd8a511b85256e1a006ba718/17ac0bd81a13813785256ed30069ef56/$FILE/AS-753_DT9048%20(2004-09).pdf)>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* », Québec, 2003, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Vous fournissez un service d'aide à domicile à une personne handicapée ou en perte d'autonomie : Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service* », Québec, 2009, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-513-01F.pdf>>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, « *Vous recevez de l'aide : Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service* », Québec, 2009, en ligne : <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-513-02F.pdf>>.
- MORIN, F., « *Un jugement en droit et aussi en équité, le critère de l'accommodement dit "raisonnable"* », dans *L'élaboration du droit de l'emploi au Québec*, Wilson Lafleur, 2011
- NADEAU, J.-P., « *Aidants naturels : le gouvernement fédéral veut aider travailleurs et employeurs* », Radio-Canada, 23 juin 2014, en ligne : <<http://m.radio-canada.ca/regions/ontario/2014/06/23/007-aidants-naturels-federal.shtml>>.
- OBSERVATOIRE DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE, « *L'état québécois en perspective : L'effectif public total* », automne 2012, en ligne : <http://cerberus.enap.ca/Observatoire/docs/Etat_quebecois/a-effectif-public-total.pdf>.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, « *Guide des mesures fiscales québécoises et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches, année d'imposition 2013* », Québec, janvier 2013, en ligne : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide_des_mesures_fiscales_2014.pdf>.
- ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIER DU QUÉBEC, « *Inhalothérapeutes : Les concordances entre les actes visés par l'article 31 de la Loi médicale et les activités réservées dans le cadre de la Loi 90* », 2003, en ligne : <https://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/l_ordre/qui_sommes_nous/gouvernan ce/tableaux_de_concordance-01-31.pdf>.

- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, « *Les soins de longue durée pour les personnes âgées* », Éditions OCDE, Paris, 2005, en ligne :
<http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/ocd/social-issues-migration-health/les-soins-de-longue-duree-pour-les-personnes-agees_9789264015876-fr>.
- ORZECK, P., GUBERMAN, N., et BARYLAK, L., « *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels* », Montréal, Éditions Saint-Martin, 2001.
- POULIN, C., « *Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteintes d'Alzheimer demeurant à domicile* », Faculté des sciences sociales, Université Laval, 2011.
- PROTECTEUR DU CITOYEN, « *Chez soi : toujours le premier choix? : L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante* », *Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen*, 30 mars 2012, en ligne :
<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf>.
- RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, « *Aidants naturels* », Planiguide fiscal 2014-2015, 2013, en ligne :
<<http://www.planiguide.ca/planiguide/module-4-sante-et-aidants-naturels/aidants-naturels/>>.
- RAYMOND CHABOT GRANT THORNTON, « *Le Planiguide fiscal 2014-2015* », en ligne :
<<http://www.planiguide.ca/files/2014/11/Planiguide-2014-2015.pdf>>.
- RÉGIE DES RENTES DU QUÉBEC, « *Le paiement de Soutien aux enfants* », Québec, en ligne :
<http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/paiement/Pages/paiment.aspx>.
- REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, « *Conciliation, travail et responsabilité de proche aidant(e) : les faits saillants des rencontres régionales* », Québec, 2012, en ligne :
<http://www.feesp.csn.qc.ca/sites/default/files/faits_saillants_renc_regionales_raanm_2012.pdf>.
- REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec, présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux : « *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie* », novembre 2013, en ligne :
<http://www.cssante.com/sites/www.cssante.com/files/047m_regroupement_des_aidants_naturels_du_quebec.pdf>.
- REVENU QUÉBEC, « *Crédit d'impôt* », Québec, en ligne :
<<http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/>>.
- REVENU QUÉBEC, « *Crédit d'impôt pour aidant naturel (ligne 462)* », en ligne :
<<http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/impots/guide/aideligne/remb-solde/ligne462/point02.aspx>>.
- REVENU QUÉBEC, « *Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel* », Québec, 2009, en ligne :
<http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/situation/personne_charge/repit/>.

- RIVARD, F., « *Discrimination fondée sur le motif de la situation de famille : La Cour d'appel fédérale se prononce...* », *Blogue SOQUIJ*, 26 juin 2014, en ligne : <http://blogue.soquij.gc.ca/2014/06/26/discrimination-fondée-motif-situation-famille-cour-dappel-federale-se-prononce/>.
- ROY, C., D'ANJOU, H., « *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers : Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers* », Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2e édition, juin 2013, en ligne : <http://www.oiiq.org/sites/default/files/1398-aides-soignants-Web-20140319.pdf>.
- SAMSON M., BRUNELLE, C., « *Nature et portée des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte québécoise : ceinture législative et bretelles judiciaires* », dans Pierre BOSSET et Lucie LAMARCHE (dir.), *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2011.
- SANTÉ CANADA, « *Les aidants naturels et l'avenir des soins à domicile* », *Info Échange pour les Aîné(e)s*, vol. 7, n^o. 3, Canada, 1998, en ligne : <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-2-1-7-3F.pdf>.
- SANTÉ CANADA, « *Vignette sur le vieillissement, « un bref aperçu de la démence au Canada »* », Vol. 34-50, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 1996, en ligne : <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H71-2-34-50-1996F.pdf>.
- SECRÉTARIAT AUX AFFAIRES INTERGOUVERNEMENTALES CANADIENNES, « *Entente Canada-Québec sur le Régime québécois d'assurance parentale : Un gain pour les familles, un gain pour le Québec* », Québec, 1^{er} mars 2005, en ligne : http://www.saic.gouv.qc.ca/centre_de_presse/communiques/2005/saic_com20050301.htm.
- SERVICE CANADA, « *Assurance-Emploi - Guide de la détermination de l'admissibilité* », Canada, en ligne : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/guide/table_des_materies.shtml.
- SERVICE CANADA, « *Assurance-emploi et prestations de compassion* », Canada, janvier 2013, en ligne : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml.
- SERVICE CANADA, « *Prestation de compassion* », Canada, 2011, en ligne : http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/servicecanada/SG5-57-2011-fra.pdf.
- STATISTIQUES CANADA, « *Les centenaires au Canada : Âge et sexe* », *Recensement de 2011*, n^o 98-311-X2011003 au catalogue, 2012, en ligne : http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003_1-fra.pdf.
- STATISTIQUES CANADA, « *Répartition en pourcentage de certaines caractéristiques des aidants et non-aidants, population à domicile de 45 ans et plus, Canada, territoire non compris, 2008-2009* », Canada, en ligne : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2012003/article/11694/tbl/tbl1-fra.htm>.
- TÉTRAULT, R., « *Le droit à un niveau de vie décent* », dans P. BOSSET et L. LAMARCHE (dir.), *Droit de cité pour les droits économiques, sociaux et culturels : La Charte québécoise en chantier*, Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2011.

- TREMBLAY, D.-G., LARIVIÈRE, M., « *La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants?* », 2013, en ligne :
<http://benhur.teluq.quebec.ca/SPIP/aruc/IMG/pdf/Rapport_Le_soutien_des_familles_a_leurs_membres_aout_2013.pdf>.
- VÉRON, J., « *Espérance de vie, âges et générations : Le "système des âges" en pleine évolution* », *Informations sociales*, n° 134, CNAF, p. 16-26, 2006, en ligne :
<<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-6-page-16.htm>>.
- WILLIAMS, A., CROOKS, V.A., GIESBRECHT, M., DYKEMAN, S., « *Évaluation du programme de prestations de soignant du Canada* », École de géographie et des sciences de la Terre, Université McMaster, Ontario, 2010, en ligne :
<<http://www.coag.uvic.ca/eolcare/documents/CCB%20evaluation%20final%20report%20-%20French.pdf>>.
- WONG, A., « *the Honourable Alice Wong Minister of State (Seniors) to launch the Employer Panel for Caregivers in Toronto, Ontario* », Canada, 25 juin 2014, en ligne :
<<http://news.gc.ca/web/article-en.do?nid=862249>>.

ANNEXE 3

PROPOSITION DE LOI BELGE VISANT À ATTRIBUER UNE RECONNAISSANCE LÉGALE ET UN MAINTIEN DES DROITS SOCIAUX AUX AIDANTS PROCHES

Le lecteur peut consulter le texte détaillé de la proposition de loi belge, comprenant des informations sur le cadre général de la loi ainsi que des commentaires relatifs aux différents articles, en consultant le site internet suivant :

<http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/53/1399/53K1399001.pdf>

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

27 avril 2011

PROPOSITION DE LOI

**visant à attribuer une reconnaissance légale
et un maintien des droits sociaux
aux aidants proches**

(déposée par Mmes Muriel Gerkens
et Meyrem Almaci)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

27 april 2011

WETSVOORSTEL

**tot wettelijke erkenning
van de mantelzorgers en tot behoud
van hun sociale rechten**

(ingediend door de dames Muriel Gerkens
en Meyrem Almaci)

RÉSUMÉ

La proposition de loi vise à assurer le maintien des droits sociaux des personnes qui, suite à une nécessité reconnue, font le choix de s'occuper d'une personne proche dépendant d'une aide dans sa vie quotidienne. L'affiliation à une association agréée de soutien des aidants proches est rendue obligatoire et le partenariat avec les services d'aides et de soins est encouragé dans le respect de l'autonomie et des projets de vie de la personne aidée et de l'aidant.

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel strekt tot handhaving van de sociale rechten van de mensen die er, in geval van een erkende noodsituatie, voor kiezen de zorg op zich te nemen voor een naaste die hulp in het dagelijks leven nodig heeft. Daartoe wordt de betrokken mantelzorgverplicht zich aan te sluiten bij een erkende vereniging ter ondersteuning van de mantelzorgers. Voorts wordt een partnerschap met de hulp- en verzorgingsdiensten aangemoedigd, waarbij de autonomie en het levensproject van de hulpbehoevende en de mantelzorg worden gerespecteerd.

PROPOSITION DE LOICHAPITRE 1^{ER}**Disposition générale**Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE 2

Définitions

Art. 2

Au sens de la présente loi, il y a lieu d'entendre par:

— personne en situation de grande dépendance: toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans son projet de vie;

— aidant proche: la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance; la qualité d'aidant proche peut s'exercer à temps partiel ou à temps plein et peut être exercée par deux personnes, pour une même personne aidée;

— organisme ou associations de soutien aux aidants proches: toute association de soutien et d'encadrement aux aidants proches, ayant la forme juridique d'une ASBL, agréée par les autorités compétentes, dont le pouvoir organisateur est composé de membres d'associations de patients, d'associations d'aidants proches, de représentants des mutualités et de représentants des prestataires de soins à domicile.

Le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, la procédure de reconnaissance de la "grande dépendance" et de son enregistrement par les organismes assureurs en soins de santé. Cette évaluation sera réalisée sur la base des critères établis par l'article 6 de la loi du 27 février 1987 relative aux allocations aux personnes handicapées.

WETSVOORSTEL

HOOFDSTUK 1

Algemene bepaling

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

HOOFDSTUK 2

Definities

Art. 2

Voor de toepassing van deze wet dient te worden verstaan onder:

— sterk zorgafhankelijke persoon: elke persoon die een ander nodig heeft om de doordeweekse handelingen te verrichten om in zijn of haar levensonderhoud te voorzien, en/of die een ander nodig heeft om zijn levenskwaliteit te handhaven;

— mantelzorger: de persoon uit iemands kring die niet beroepsmatig en eventueel bijgestaan door professionele zorgverleners aan een sterk zorgafhankelijke persoon permanente ondersteuning en hulp biedt; de mantelzorgactiviteit kan deeltijds dan wel voltijds en per zorgafhankelijke persoon door twee personen worden uitgeoefend;

— mantelzorgcentrum of -vereniging: elke door de bevoegde overheid erkende organisatie, met de rechtsvorm van een vzw, die mantelzorgers ondersteunt en begeleidt en waarvan de organiserende instantie bestaat uit leden van patiëntenverenigingen en mantelzorgorganisaties, vertegenwoordigers van de ziekenfondsen en de thuiszorgdiensten.

De Koning bepaalt bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad de procedure voor de erkenning als "sterk zorgafhankelijke persoon" en voor de registratie van die hoedanigheid door de gezondheidszorgverzekeringsinstellingen. De bijbehorende beoordeling zal gebeuren op grond van de criteria die zijn vastgelegd in artikel 6 van de wet van 27 februari 1987 betreffende de tegemoetkomingen aan personen met een handicap.

CHAPITRE 3

Conditions d'octroi

Art. 3

La reconnaissance en tant qu'aidant proche est subordonnée au respect des conditions suivantes:

— la reconnaissance du statut de grande dépendance, tel que défini dans la présente loi;

— l'appartenance de l'aidant proche à l'entourage géographique, affectif ou familial de l'aidé;

— l'approbation de l'aidé quant au choix de recourir à l'aide de l'aidant proche;

— l'affiliation à un organisme ou une association de soutien des aidants proches.

Le Roi détermine, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, la procédure mettant en œuvre la reconnaissance des aidants proches.

CHAPITRE 4

Les associations de soutien aux aidants proches

Art. 4

Les associations de soutien aux aidants proches doivent répondre aux critères d'agrément imposés, le cas échéant, par la Communauté compétente, concernant:

— le nombre et la qualification des travailleurs;

— la gestion;

— leur répartition sur le territoire, afin d'offrir des aides de proximité et des modes de collaboration avec les personnes aidées, les prestataires de soins et les aidants.

Les associations de soutien aux aidants proches sont tenues d'assurer les missions suivantes:

— information: informer l'aidant proche et l'aidé quant au choix qu'ils posent, quant aux organismes susceptibles de leur apporter un soutien, ainsi que quant à la nature et au contenu de l'aide;

HOOFDSTUK 3

Toekenningsvoorwaarden

Art. 3

Aan de erkenning als mantelzorger zijn de volgende voorwaarden verbonden:

— de verzorgde persoon moet zijn erkend als "sterk zorgafhankelijke persoon", zoals bepaald in deze wet;

— de mantelzorger moet tot de geografische, affectieve of familiale kring van de zorgafhankelijke persoon behoren;

— de zorgafhankelijke persoon moet met de keuze voor een mantelzorger instemmen;

— de mantelzorger moet zijn aangesloten bij een mantelzorgcentrum of -vereniging.

De Koning bepaalt, bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, de nadere regels van de procedure voor de erkenning als mantelzorger.

HOOFDSTUK 4

Mantelzorgcentra en -verenigingen

Art. 4

De mantelzorgcentra en -verenigingen moeten beantwoorden aan de erkenningscriteria die in voorkomend geval door de bevoegde gemeenschap worden opgelegd, in verband met:

— het aantal en de beroepskwalificatie van de werknemers;

— het beheer;

— de spreiding over het grondgebied, met het oog op het aanbieden van lokale zorg en vormen van samenwerking met de zorgafhankelijke personen, de zorgverleners en de mantelzorgers.

De mantelzorgcentra en -verenigingen moeten de volgende taken uitvoeren:

— voorlichting: de mantelzorger en de zorgafhankelijke persoon inlichten over de te maken keuze, over de mogelijke ondersteunende organisaties, alsook over de aard en de inhoud van de ondersteuning;

— formation des aidants: offrir des formations aux aidants permettant à ceux-ci d'apprendre les gestes nécessaires, de gérer les relations parfois difficiles avec la personne aidée et de se ressourcer afin de préserver leur santé mentale;

— évaluation: procéder à une évaluation régulière de la qualité de la relation entre l'aidant proche et la personne aidée.

Les associations de soutien aux aidants proches sont tenues de souscrire une assurance responsabilité civile au profit de leurs affiliés qui bénéficient de la reconnaissance du statut d'aidant proche.

CHAPITRE 5

Droits à préserver

Assurance indemnité

Section 1^e

Travailleurs salariés

Art. 5

L'article 100, § 1^{er}, de la loi du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, modifié en dernier lieu par la loi du 13 juillet 2006, est complété par l'alinéa suivant:

“L'exercice d'une fonction d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du..... visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches, n'est pas considéré comme une activité, à condition que le médecin constate que cette activité est compatible avec l'état général de santé de l'intéressé.”.

Art. 6

À l'article 205, § 1^{er}, de l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnité, coordonné le 14 juillet 1994, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 12 mars 2003, sont apportées les modifications suivantes:

1. le 3^o, 2, est complété par un point d), rédigé comme suit:

— opleiding van de mantelzorgers: de mantelzorgers via opleidingen de nodige handelingen aanleren, zodat zij de soms moeilijke relatie met de zorgafhankelijke persoon leren beheren en op krachten kunnen komen om zelf geestelijk gezond te blijven;

— beoordeling: de kwaliteit van de relatie tussen de mantelzorger en de zorgafhankelijke persoon op geregelde tijdstippen evalueren.

De mantelzorgorganisaties moeten een burgerlijke-aansprakelijkheidsverzekering sluiten voor de personen die bij hen als erkend mantelzorger aangesloten zijn.

HOOFDSTUK 5

Voorbehouden rechten

Uitkeringsverzekering

Afdeling 1

Werknemers

Art. 5

Artikel 100, § 1, van de wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging, gecoördineerd op 14 juli 1994, het laatst gewijzigd bij de wet van 13 juli 2006, wordt aangevuld met een lid, luidende:

“De uitoefening van een mantelzorgactiviteit als bedoeld in artikel 3 van de wet van... tot erkenning bij wet van de mantelzorgactiviteit en vrijwaring van de sociale rechten van de mantelzorgers wordt niet als een activiteit beschouwd, op voorwaarde dat de arts vaststelt dat die activiteit verenigbaar is met de algemene gezondheids-toestand van de betrokkene.”.

Art. 6

In artikel 205, § 1, van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, het laatst gewijzigd bij het koninklijk besluit van 12 maart 2003, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1. het 3^o, 2, wordt aangevuld met een letter e), luidende:

“de la durée de la période pendant laquelle l’intéressé, du fait de sa fonction d’aidant proche, au sens de la loi du..... visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches n’a pas été en mesure d’acquérir la qualité de titulaire au sens de l’article 86, § 1^{er}, 1^o de la loi coordonnée;”

2. ce paragraphe est complété par le point suivant:

“7^o la personne qui, dans les trente jours suivant la fin d’une période d’activité d’aidant proche, au sens de la loi du....., visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches retrouve la qualité de titulaire au sens de l’article 86, § 1^{er}, 1^o, de la loi coordonnée, ou se trouvant en incapacité de travail au sens de l’article 100, § 1^{er}, de la loi coordonnée, pour autant qu’elle ait accompli le stage prévu à l’article 128 de la loi coordonnée, à moins qu’elle n’en ait été dispensée et qu’elle remplissait les conditions d’octroi des indemnités d’incapacité de travail au début de la période d’activité d’aidant proche;”

Section 2

Travailleurs indépendants

Art. 7

L’article 15 de l’arrêté royal du 20 juillet 1971 instituant une assurance indemnité et une assurance maternité en faveur des travailleurs indépendants et des conjoints aidants est complété par un 3^o, rédigé comme suit:

“3^o La personne qui, dans les trente jours suivant la fin d’une période d’activité d’aidant proche, retrouve la qualité de titulaire et qui remplissait les conditions d’octroi des indemnités d’incapacité de travail au début de la période d’activité d’aidant proche, à condition qu’il ne se soit pas écoulé un délai de plus de trente jours entre la perte de la qualité d’aidant proche et l’acquisition de la qualité de titulaire, au sens de l’article 3 de la loi du..... visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”

“e) de duur van de periode tijdens welke de betrokkene, op grond van zijn mantelzorgactiviteit als bedoeld in de wet van... tot erkenning bij wet van de mantelzorgactiviteit en vrijwaring van de sociale rechten van de mantelzorgers, niet in staat is geweest de hoedanigheid van gerechtigde te verkrijgen als bedoeld in artikel 86, § 1, 1^o, van de gecoördineerde wet;”

2. voornoemde paragraaf wordt aangevuld met een 7^o, luidende:

“7^o de persoon die, binnen dertig dagen na het einde van een activiteitsperiode als mantelzorger als bedoeld in de wet van ... tot erkenning bij wet van de mantelzorgactiviteit en vrijwaring van de sociale rechten van de mantelzorgers, opnieuw de hoedanigheid van gerechtigde verkrijgt als bedoeld in artikel 86, § 1, 1^o, van de gecoördineerde wet, of arbeidsongeschikt wordt als bedoeld in artikel 100, § 1, van de gecoördineerde wet, voor zover hij de in artikel 128 van de gecoördineerde wet bedoelde wachttijd had vervuld, tenzij hij daarvan was vrijgesteld en bij de aanvang van de activiteitsperiode als mantelzorger voldeed aan de toekenningsvoorwaarden voor het recht op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen;”

Afdeling 2

Zelfstandigen

Art. 7

Artikel 15 van het koninklijk besluit van 20 juli 1971 houdende instelling van een uitkeringsverzekering en een moederschapsverzekering ten voordele van de zelfstandigen en van de meewerkende echtgenoten, wordt aangevuld met een 3^o, luidende:

“3^o de persoon die, binnen dertig dagen na het einde van een activiteitsperiode als mantelzorger, opnieuw de hoedanigheid van gerechtigde verkrijgt en bij de aanvang van de activiteitsperiode als mantelzorger aan de toekenningsvoorwaarden voor het recht op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen voldeed, voor zover niet meer dan dertig dagen zijn verstreken tussen het verlies van de hoedanigheid van mantelzorger en de verkrijging van de hoedanigheid van gerechtigde, als bedoeld in artikel 3 van de wet van ... tot erkenning bij wet van de mantelzorgactiviteit en vrijwaring van de sociale rechten van de mantelzorgers.”

Art. 8

Dans le même arrêté est inséré un article 15/1, rédigé comme suit:

“Art. 15/1. La période de stage est limitée à 30 jours pour les indépendants qui ont dû, après 30 jours d’inscription au régime des indépendants, devenir aidants proches, au sens de l’article 3 de la loi du..... visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”.

CHAPITRE 6

Chômage

Art. 9

À l’article 30 de l’arrêté royal du 25 novembre 1991 portant réglementation du chômage, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 21 juin 2007, l’alinéa 3 est complété par un 12°, rédigé comme suit:

“12° de reconnaissance de la qualité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”.

Art. 10

L’article 42, § 2, du même arrêté, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 21 juin 2007, est complété par un 12° rédigé comme suit:

“12° de reconnaissance de la qualité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi duvisant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”.

Art. 11

À l’article 51, § 1^{er}, du même arrêté, sont apportées les modifications suivantes:

1. à l’alinéa 3, 2°, les mots “de l’article 30, alinéa 3, 2° ou 3° ou 42, § 2, 2° ou 3°” sont remplacés par les mots “de l’article 30, alinéa 3, 2°, 3° ou 12° ou 42, § 2, 2°, 3° ou 12°”;

2. entre l’alinéa 3 et l’alinéa 4, il est inséré un nouvel alinéa, rédigé comme suit:

Art. 8

In het hetzelfde besluit wordt een artikel 15/1 ingevoegd, luidende:

“Art. 15/1. Voor de zelfstandigen die 30 dagen nadat zij in het stelsel van de zelfstandigen werden ingeschreven mantelzorger zijn moeten worden in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten, is de wachttijd beperkt tot 30 dagen.”.

HOOFDSTUK 6

Werkloosheid

Art. 9

In artikel 30 van het koninklijk besluit van 25 november 1991 houdende de werkloosheidsreglementering, voor het laatst gewijzigd bij het koninklijk besluit van 21 juni 2007, wordt het derde lid aangevuld met een punt 12°, luidende:

“12° erkenning van de hoedanigheid van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”.

Art. 10

Artikel 42, § 2, van het hetzelfde koninklijk besluit, voor het laatste gewijzigd bij het koninklijk besluit van 21 juni 2007, wordt aangevuld met een punt 12°, luidende:

“12° erkenning van de hoedanigheid van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”.

Art. 11

Aan artikel 51, § 1, van hetzelfde koninklijk besluit worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1. in het derde lid, 2°, worden de woorden “artikel 30, derde lid, 2° of 3° of 42, § 2, 2° of 3°” vervangen door de woorden “artikel 30, derde lid, 2°, 3° of 12° of 42, § 2, 2°, 3° of 12°”;

2. tussen het derde en het vierde lid wordt een nieuw lid ingevoegd, luidende:

“Pour l’application de l’alinéa 2, 1°, le fait d’avoir dû abandonner son travail pour exercer une activité d’aidant proche ne peut pas être considéré comme un abandon d’un emploi sans motif légitime. La preuve de cette activité est rapportée par la présentation d’une attestation de reconnaissance de la qualité d’aidant proche délivrée en vertu de l’article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”

Art. 12

À l’article 90, § 1^{er}, du même arrêté, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 12 mars 1999, sont apportées les modifications suivantes:

1. le § 1^{er}, 1°, est complété par les mots suivants:

“ou à exercer une activité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches”;

2. le § 2, alinéa 3, est complété par les mots suivants:

“sauf si la dispense est accordée sur la base de l’exercice d’une activité d’aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches.”

Art. 13

À l’article 110, § 1^{er}, du même arrêté, modifié en dernier lieu par l’arrêté royal du 24 janvier 2002, l’alinéa 1^{er} est complété par un 8°, rédigé comme suit:

“8° est reconnu aidant proche au sens de l’article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches “.

“Voor de toepassing van het tweede lid, 1°, kan het feit dat iemand zijn werk heeft moeten opzeggen om een activiteit van mantelzorg uit te oefenen niet worden beschouwd als een geval van werkverlating zonder geldige reden. Het bewijs van die activiteit wordt geleverd door middel van een attest tot erkenning van de hoedanigheid van mantelzorg dat werd afgegeven krachtens artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”

Art. 12

Aan artikel 90, § 1, van hetzelfde koninklijk besluit, voor het laatst gewijzigd bij het koninklijk besluit van 12 maart 1999, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1. paragraaf 1, 1°, wordt aangevuld de woorden:

“of een activiteit van mantelzorg uit te oefenen in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten”;

2. paragraaf 2, derde lid, wordt aangevuld als volgt:

“, behalve als die vrijstelling werd verleend wegens de uitoefening van een activiteit van mantelzorg in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”

Art. 13

In artikel 110, § 1, van hetzelfde koninklijk besluit, voor het laatst gewijzigd bij het koninklijk besluit van 24 januari 2002, wordt het eerste lid aangevuld met een 8°, luidende:

“8° erkend is als mantelzorg in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”

CHAPITRE 7

Pension**Section 1^e***Travailleurs salariés*

Art. 14

L'article 34, § 1^{er}, de l'arrêté royal du 21 décembre 1967 portant règlement général du régime de pension de retraite et de survie des travailleurs salariés, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 15 décembre 2010, est complété par un point V, rédigé comme suit:

“V. Les périodes d'interruption de carrière en qualité d'aidant proche au sens de l'article 3 de la loi du visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches”.

Section 2*Travailleurs indépendants*

Art. 15

L'article 38 de l'arrêté royal du 22 décembre 1967 portant règlement général relatif à la pension de retraite et de survie des travailleurs indépendants, modifié en dernier lieu par l'arrêté royal du 27 décembre 1974, est complété par l'alinéa suivant:

“L'indépendant qui cesse son activité professionnelle en raison d'une activité d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi duvisant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches, peut cotiser pendant un maximum de cinq ans afin de sauvegarder ses droits aux prestations.”.

CHAPITRE 8

Allocations d'intégration

Art. 16

Dans l'arrêté royal du 11 juillet 2002 portant règlement général en matière de droit à l'intégration sociale est inséré un article 2^{ter}, rédigé comme suit:

“Art. 2^{ter}. L'activité d'aidant proche, au sens de l'article 3 de la loi du visant à attribuer une

HOOFDSTUK 7

Pensioen**Afdeling 1***Werknemers*

Art. 14

Artikel 34, § 1, van het koninklijk besluit van 21 december 1967 tot vaststelling van het algemeen reglement betreffende het rust- en overlevingspensioen voor werknemers, voor het laatste gewijzigd bij het koninklijk besluit van 15 december 2010, wordt aangevuld met een V, luidende:

“V. De perioden van loopbaanonderbreking als mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten.”.

Afdeling 2*Zelfstandigen*

Art. 15

Artikel 38 van het koninklijk besluit van 22 december 1967 houdende algemeen reglement betreffende het rust- en overlevingspensioen der zelfstandigen, voor het laatste gewijzigd bij het koninklijk besluit van 27 december 1974, wordt aangevuld met het volgende lid:

“De zelfstandige die zijn beroepsactiviteit stopzet om een activiteit van mantelzorger uit te oefenen in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten kan gedurende ten hoogste vijf jaar bijdragen betalen om zijn rechten op de uitkeringen te vrijwaren.”.

HOOFDSTUK 8

Integratietegemoetkomingen

Art. 16

In het koninklijk besluit van 11 juli 2002 houdende het algemeen reglement betreffende het recht op maatschappelijke integratie wordt een artikel 2^{ter} ingevoegd, luidende:

“Art. 2^{ter}. De activiteit van mantelzorger in de zin van artikel 3 van de wet van ... tot wettelijke erkenning van

reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches, constitue une raison d'équité dispensant de la condition de disponibilité au travail au sens des articles 3, 5° et 10, de la loi du 26 mai 2002 concernant le droit à l'intégration sociale.”.

CHAPITRE 9

Pouvoirs du Roi

Art. 17

Le Roi est habilité à modifier les dispositions visées aux articles 4, 5, et 7 à 17 de la présente loi.

14 mars 2011

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)
Meyrem ALMACI (Ecolo-Groen!)

de mantelzorgers en tot behoud van hun sociale rechten is een billijkheidsreden die vrijstelt van de voorwaarde tot werkbereidheid in de zin van de artikelen 3, 5° en 10, van de wet van 26 mei 2002 betreffende het recht op maatschappelijke integratie.”.

HOOFDSTUK 9

Bevoegdheden van de Koning

Art. 17

De Koning is ertoe gemachtigd de bepalingen van de artikelen 4, 5 en 7 tot 17 van deze wet te wijzigen.

14 maart 2011

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

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

