

Mémoire de l'AMC, bureau du Québec

Valoriser les proches aidants et reconnaître leurs apports au système de soins de santé du Québec

Projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*

Septembre 2020

Table des matières

Introduction.....	2
Présentation de l'AMC.....	2
Politique nationale pour les personnes proches aidantes et les soins à domicile.....	2
Importance des proches aidants au Québec.....	3
Observations de l'AMC sur le projet de loi.....	4
Définition des proches aidants.....	4
Un meilleur soutien financier pour les proches aidants.....	4
Plus de répit pour les proches aidants.....	5
Soutenir les proches aidants par les soins virtuels.....	5
Répondre aux besoins de formation des proches aidants.....	6
Conclusion.....	6

Introduction

Présentation de l'AMC

Fondée dans la ville de Québec en 1867, l'Association médicale canadienne (AMC) unit les membres de la profession médicale de tout le pays dans le but d'améliorer la santé de la population et d'accroître l'efficacité des différents systèmes de santé. Parlant au nom de la profession médicale, l'AMC défend des valeurs basées sur le professionnalisme, l'intégrité et la compassion. La contribution de l'AMC et de son bureau du Québec en est une de collaboration et de complémentarité aux instances médicales déjà existantes au Québec.

Au cours des dernières années, L'AMC a défini la nécessité d'améliorer les soins et le bien-être des aînés comme une priorité. L'optimisation du rendement de notre système de santé repose en grande partie sur notre capacité à améliorer les soins offerts à nos aînés. Le travail de l'AMC inclut la réclamation d'une stratégie nationale coordonnée sur les soins aux aînés, la réclamation d'une convention des Nations Unies sur les droits de la personne chez les aînés, et la recherche sur les politiques permettant de mieux soutenir les aînés et leurs proches aidants.

L'AMC a également proposé des solutions et des recommandations aux instances fédérales : que le gouvernement fédéral veille à ce que les systèmes de santé des provinces et des territoires répondent aux besoins en soins de leur population vieillissante, en ajoutant au Transfert canadien en matière de santé un montant supplémentaire basé sur les facteurs démographiques; et que le gouvernement fédéral crée une prestation pour les soins aux aînés qui constituerait une façon plus facile, équitable et efficace d'aider autant les proches aidants que les bénéficiaires des soins.

D'emblée, l'AMC salue la volonté du gouvernement du Québec « de faire connaître la contribution et l'engagement des personnes proches aidantes et de soutenir ces personnes dans leur rôle ». Depuis plusieurs années, l'AMC milite en faveur d'une plus forte reconnaissance de l'apport des proches aidants au sein du système de santé comme partenaires de la prestation des soins.

En reconnaissant les aidants naturels dans sa législation, le Québec fait figure de précurseur en devenant la deuxième province canadienne, après le Manitoba, qui octroie un statut légal à ces personnes essentielles.

Politique nationale pour les personnes proches aidantes et les soins à domicile

Selon l'AMC, il est primordial pour le gouvernement du Québec de se pencher sur la situation des proches aidants, mais il est aussi important de reconnaître le contexte plus large dans lequel ce projet de loi est proposé. Premièrement, nous reconnaissons et suggérons fortement qu'il est nécessaire de repenser la façon dont les soins de longue durée au Québec sont offerts. Par exemple, nous sommes d'avis qu'il faut repenser l'offre de soins aux aînés dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Il s'agit d'un élément qui doit être réformé, et l'AMC se réjouit à l'idée de commenter le projet de loi qui sera déposé par le gouvernement du Québec à l'automne sur cette question.

Pour bien soutenir nos aînés, l'AMC préconise un changement important et urgent vers la prestation de soins à domicile et à l'échelle communautaire. Selon une nouvelle étude menée par Campaign Research Inc. pour le compte de l'association Home Care Ontario, presque tous les aînés de l'Ontario (91 %) veulent rester dans leur propre maison ou appartement aussi longtemps que possible¹. Nous croyons que cette donnée est similaire pour les Québécoises et Québécois.

Un bon exemple du vieillissement chez soi est celui du Danemark avec des politiques progressistes telles que les suivantes : l'augmentation des investissements dans les soins communautaires pour soutenir les aînés à domicile; au moins une visite à domicile préventive par année pour tous les aînés âgés de 75 ans et plus; et un gel de la construction de nouveaux foyers de soins de longue durée depuis près de 20 ans.

Ces types de changements nécessiteront un meilleur soutien pour améliorer les services à la maison et de nouvelles mesures pour soutenir les proches aidants. Un récent rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé montre que 96 % des bénéficiaires de services à domiciles de soins de longue durée ont un proche aidant et qu'un tiers de ces derniers éprouvent de la détresse. Il est aussi noté que les proches aidants qui éprouvent de la détresse consacrent en moyenne 38 heures par semaine à offrir des soins à leurs proches, soit l'équivalent d'un emploi à temps plein².

Importance des proches aidants au Québec

En 2016, le portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec révélait que 35 %, soit 2,2 millions de Québécois, posaient un geste en tant que proche aidant auprès d'un aîné. Parmi ceux-ci, environ 15 % agissaient comme proche aidant plus de 10 heures par semaine. Avec le vieillissement de la population, y compris celui des aînés et de leurs proches aidants, qui s'accroîtra dans les prochaines années, voire les prochaines décennies, la proportion d'heures de travail non rémunérées des proches aidants augmentera de façon importante. Au Canada, selon une étude menée en 2011 par l'université de l'Alberta, près de 80 % de toute l'aide aux bénéficiaires pour des soins de longue durée était fournie par des proches aidants. Il s'agit d'une contribution de plus de cinq milliards de dollars de services non rémunérés pour le réseau public de santé³.

Rappelons aussi que la pandémie a mis en lumière toute l'importance des proches aidants et de leurs contributions dans le système de soins de santé et des services offerts aux aînés. Comme de nombreux services de soins fermaient pendant la pandémie, on demandait aux proches aidants de mettre les bouchées doubles et de jouer un rôle plus accru, créant ainsi chez ces personnes encore plus de stress qu'en temps normal. Nous croyons qu'il n'y a pas de meilleur moment pour soutenir les proches aidants. Le temps d'agir est maintenant. Nous devons avoir appris des leçons de la première vague de la pandémie et éviter les horreurs de possibles vagues subséquentes.

Selon Statistique Canada, il est plus fréquent pour les aînés de vivre seuls au Québec que dans l'ensemble du Canada. Il est important de noter que de nombreux proches aidants ne résident pas avec le bénéficiaire auquel ils prodiguent des soins. Il faut aussi noter qu'il y a beaucoup d'aînés qui sont seuls et n'ont pas de proche aidant.

Observations de l'AMC sur le projet de loi

Les proches aidants sont la colonne vertébrale de notre système de soins de santé. Ils et elles fournissent des soins à la maison, mais aussi dans les hôpitaux, les maisons pour aînés et les CHSLD. Ils méritent tout le soutien que nous pouvons leur apporter. Malheureusement, au Canada comme au Québec, les mesures en place pour soutenir les proches aidants sont insuffisantes. D'autres pays en font beaucoup plus et ont une longueur d'avance sur nous.

L'AMC appuie les principaux objectifs du projet de loi 56. Nous félicitons le gouvernement pour sa reconnaissance de l'importante contribution des proches aidants dans notre société. L'AMC est favorable à la création d'un comité de suivi de l'action gouvernementale et d'un comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, et est aussi favorable à la création d'un observatoire québécois de la proche aidance.

Définition des proches aidants

La pandémie a révélé de nombreuses lacunes dans notre système de soins de santé. Une de ces lacunes est le manque de soutien et de services offerts aux aînés lorsqu'il y a verrouillage des établissements de soins de santé, des CHSLD et des centres pour aînés. Nous nous devons de mieux soutenir les proches aidants pendant ces verrouillages. La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS) et un groupe consultatif ont déterminé plusieurs étapes précises pour orienter l'examen des politiques, y compris revoir les politiques sur la présence des familles et la participation des patients ainsi que des membres de la famille et proches aidants partenaires. La FCASS a aussi mentionné qu'il faut faire la différence entre les proches aidants, qui sont des partenaires de soins essentiels, et les visiteurs⁴. Le rôle des proches aidants doit être officiellement reconnu tout au long de la prestation des soins. L'AMC a constaté qu'il en a été ainsi dans le récent plan d'action pour une deuxième vague, et s'en réjouit⁵.

Un meilleur soutien financier pour les proches aidants

Les aînés et leurs proches aidants constituent un segment important et croissant de la population. Ce groupe fait face à d'importantes dépenses personnelles pour payer les soins à domicile et les soins de longue durée de leurs proches. Ces dépenses supplémentaires peuvent également coïncider avec le retrait de l'aidant de la main-d'œuvre afin de fournir des soins. Les proches aidants assument de nombreuses responsabilités, notamment financières. On estime que les dépenses privées pour les soins aux aînés augmenteront 150 % plus rapidement que le revenu disponible des ménages au cours de la période de 2019 à 2035⁶.

Compte tenu de leurs énormes contributions, les proches aidants ont besoin de soutien sous forme d'aide financière, d'éducation, de soutien par les pairs et de soins de relève.

L'AMC recommande :

1. la mise en place d'une allocation pour aider les proches aidants à faire face à l'augmentation des dépenses en soins à domicile (à l'exemple de l'Allocation famille). Il existe des allocations pour les proches aidants en Nouvelle-Écosse⁷ et au Royaume-Uni⁸;
2. un rehaussement du crédit d'impôt pour aidant naturel.

Plus de répit pour les proches aidants

L'AMC appuie la volonté de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants « de faire en sorte qu'il y ait davantage de maintien à domicile ». En fait, la grande majorité des personnes âgées demeurent à domicile (93,2 %)⁹, et ce, malgré une certaine perte d'autonomie.

Les proches aidants représentent des ressources d'aide essentielles pour les aînés. Toutefois, ces proches aidants sont à risque de développer des problèmes liés à la santé, comme le stress, l'anxiété et l'épuisement. Ils ont besoin d'une gamme complète de services de soutien pour prévenir les problèmes de santé. Même si l'AMC a salué les mesures annoncées dans le budget du Québec 2020-2021 portant sur le crédit d'impôt remboursable, nous estimons que le projet de loi devrait prévoir des mesures concrètes pour offrir plus de répit aux proches aidants.

L'AMC recommande :

1. une bonification du crédit d'impôt pour répit aux proches aidants;
2. l'augmentation des ressources pour le répit aux proches aidants, comme des centres de répit et de l'aide psychologique, et le déploiement à l'échelle provinciale de maisons de répit pour proches aidants;
3. l'augmentation des services de soutien à domicile pour les aînés et les proches aidants.

Soutenir les proches aidants par les soins virtuels

Les nouvelles technologies telles la télémédecine et la télésanté offrent un accès rapide aux soins de santé tout en éliminant les déplacements et les coûts qui s'y rattachent. En février 2020, l'AMC, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Collège des médecins de famille du Canada ont créé un cadre de virtualisation des services de santé au Canada précisant les normes, lois et politiques nationales à adopter impérativement. La télémédecine et la télésanté peuvent jouer un rôle prédominant, comme nous le voyons dans le contexte de la pandémie, pour améliorer l'accès aux soins de première ligne pour les aînés.

Plusieurs recommandations découlent du rapport du groupe de travail sur les soins virtuels, telles que les suivantes :

1. Le maintien de la grille tarifaire pour les soins virtuels mise en place pendant la pandémie de COVID-19.
2. La simplification du système de permis d'exercer pour pouvoir offrir des soins virtuels dans tout le pays.
3. L'intégration des soins virtuels dans la formation des médecins.
4. La création des normes nationales pour l'accès aux renseignements de santé par les patients¹⁰.

L'AMC voit également la nécessité d'améliorer la littératie en santé numérique. À cette fin, nous avons demandé au gouvernement fédéral de reconnaître et d'appuyer l'adoption des soins virtuels, et de s'attaquer à l'iniquité dans l'accès aux services de santé numérique en créant une banque de savoir en santé numérique et en accélérant l'expansion des services Internet haute vitesse à toute la population canadienne.

Répondre aux besoins de formation des proches aidants

Un autre élément de soutien clé pour les proches aidants est de leur fournir une formation qui est accessible.

La formation des proches aidants doit être une composante importante du plan d'action gouvernemental, surtout lorsqu'on pense à nos capacités de répondre de façon plus efficace à la possible deuxième vague de la pandémie. L'AMC constate avec satisfaction que le plan d'action du gouvernement reconnaît l'important rôle que jouent les aidants naturels pour soutenir les aînés et le fait que leur sécurité ne doit pas être compromise : « Maintenir un accès sécuritaire dans les CHSLD et RPA pour les proches aidants¹¹. »

Conclusion

L'AMC se réjouit à l'idée de formuler des solutions avec les instances gouvernementales et offre son entière collaboration en proposant des recommandations en lien avec la politique nationale, les plans d'action et la situation des personnes proches aidantes au Québec.

Un des objectifs de l'AMC au Québec est de diffuser les connaissances et les compétences ainsi que les meilleures pratiques de soins aux aînés d'autres régions, tant à l'échelle pancanadienne qu'à l'échelle internationale.

L'AMC est prête et disposée à travailler avec les gouvernements, les proches aidants et les fournisseurs de soins afin de s'assurer que les proches aidants peuvent prospérer avec ceux dont ils s'occupent.

¹ Home Care Ontario. New Poll Shows Over 90% of Ontario Seniors Want to Live at Home as They Age, and Want Government to Invest to Help Them do it. 7 août 2020. <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/new-poll-shows-over-90-of-ontario-seniors-want-to-live-at-home-as-they-age-and-want-government-to-invest-to-help-them-do-it-857341964.html>

² Institut canadienne d'information sur la santé. Au Canada, un aidant naturel sur 3 éprouve de la détresse. 6 août 2020. <https://www.cihi.ca/fr/au-canada-un-aidant-naturel-sur-3-eprouve-de-la-detresse>

³ Fast, J., Iero, D., Duncan, K., et coll. *Employment consequences of family/friend caregiving in Canada*. Edmonton: Research on Aging, Policies and Practice, Université de l'Alberta, 2011.

⁴ Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19, 8 juill. 2020. <https://www.fcass-cfhi.ca/about/news-and-stories/news-detail/2020/07/08/re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-in-care-in-a-time-of-covid-19>

⁵ Gouvernement du Québec, 2020. COVID-19 : Plan d'action pour une deuxième vague.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-257W.pdf>

⁶ Le Conference Board du Canada (2019). Mesures pour offrir un meilleur soutien aux aînés et à leurs proches aidants. <https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/health-advocacy/Mesures-pour-offrir-un-meilleur-soutien-aux-a%C3%AEn%C3%A9s-et-%C3%A0-leurs-proches-aidants-f.pdf>

⁷ <https://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp>

⁸ <https://www.carersuk.org/help-and-advice/financial-support/help-with-benefits/carers-allowance>

⁹ Statistique Canada, Recensement de 2016.

¹⁰ Association médicale canadienne, Collège des médecins de famille du *Canada* et Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. *Soins virtuels : Recommandations pour la création d'un cadre pancanadien*. Rapport du groupe de travail sur les soins virtuels. Février 2020.

<https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/virtual-care/RapportduGroupedeTravailsurlesSoinsVirtuels.pdf>

¹¹ Gouvernement du Québec, 2020. COVID-19 : Plan d'action pour une deuxième vague.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-254W.pdf>