



ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE-DEUXIÈME LÉGISLATURE

Projet de loi n° 56

**Loi visant à reconnaître et à soutenir
les personnes proches aidantes et
modifiant diverses dispositions
législatives**

Présentation

**Présenté par
Madame Marguerite Blais
Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants**

Éditeur officiel du Québec
2020

NOTES EXPLICATIVES

Ce projet de loi a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle.

À cette fin, le projet de loi prévoit l'adoption, par le gouvernement, d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes. Il énonce les principes directeurs et établit les axes autour desquels ses orientations devront s'articuler. Il prévoit de plus l'adoption, tous les cinq ans, d'un plan d'action gouvernemental qui comprend les mesures et les actions projetées pour mettre en œuvre la politique nationale.

Le projet de loi précise les responsabilités des différents intervenants gouvernementaux en matière de proche aidance. À ce titre, il désigne le ministre comme conseiller du gouvernement sur toute question relative aux personnes proches aidantes et oblige les ministres et les organismes du gouvernement à prendre en compte les principes directeurs de la politique nationale et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes, services ou autres mesures. Il prévoit aussi la création, par le ministre, du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, afin de le soutenir dans l'exercice de ses responsabilités.

Le projet de loi institue le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, qui a notamment pour fonction de faire au ministre toute recommandation qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question concernant les personnes proches aidantes. Il institue de plus l'Observatoire québécois de la proche aidance, dont l'objectif est de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance.

Le projet de loi proclame la première semaine du mois de novembre Semaine nationale des personnes proches aidantes.

Par ailleurs, le projet de loi modifie la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour prévoir l'octroi au ministre de la Santé et des Services sociaux d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour des clientèles vulnérables déterminées par règlement. Il y prévoit également la création d'une appellation réservée pour les maisons des aînés et les maisons alternatives.

Enfin, le projet de loi prévoit certaines dispositions transitoires.

LOI MODIFIÉE PAR CE PROJET DE LOI :

- Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2).

Projet de loi n° 56

LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET MODIFIANT DIVERSES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES

CONSIDÉRANT qu'il est fondamental de reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'aspect déterminant de leur engagement;

CONSIDÉRANT que les responsabilités inhérentes au rôle des personnes proches aidantes peuvent entraîner des répercussions significatives sur leur qualité de vie;

CONSIDÉRANT qu'il est essentiel pour les personnes proches aidantes de se reconnaître et d'être reconnues dans la diversité des réalités qu'elles vivent, de leurs parcours de vie et des contextes dans lesquels elles assument leur rôle;

CONSIDÉRANT que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité, bienveillance et sollicitude;

CONSIDÉRANT qu'il y a lieu d'affirmer la volonté du gouvernement du Québec et de l'ensemble de la société québécoise de se mobiliser afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle;

LE PARLEMENT DU QUÉBEC DÉCRÈTE CE QUI SUIT :

CHAPITRE I

OBJET ET DÉFINITION

1. La présente loi a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle.

À cette fin, elle prévoit notamment que le gouvernement doit adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes ainsi qu'un plan d'action pour la mettre en œuvre.

Elle prévoit aussi l'institution du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que de l'Observatoire québécois de la proche aide.

2. Pour l'application de la présente loi, « personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non.

Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins.

CHAPITRE II

POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

3. Après consultation de personnes proches aidantes, de chercheurs, d'organismes ou de groupes représentant les personnes proches aidantes, ainsi que des ministères et organismes du gouvernement concernés, le gouvernement adopte une politique nationale pour les personnes proches aidantes.

4. Les principes directeurs de la politique nationale sont les suivants :

1° reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'importance de les soutenir;

2° favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie;

3° considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques;

4° reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat;

5° respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement;

6° faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques.

5. Les orientations prévues par la politique nationale s'articulent autour des axes suivants :

1° la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance;

2° le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences;

3° le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat;

4° le développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes.

6. Les orientations liées à la reconnaissance et à l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ainsi qu'à la mobilisation des acteurs concernés doivent notamment viser à sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des personnes proches aidantes, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir par des actions concertées touchant différentes sphères de leur vie.

7. Les orientations liées au partage de l'information et au développement de connaissances et de compétences doivent notamment viser à répondre aux besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et des différents acteurs concernés ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes.

8. Les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'utilisateurs, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement et en favorisant une approche basée sur le partenariat.

9. Les orientations liées au développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes doivent notamment viser à favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes.

CHAPITRE III

PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL

10. Tous les cinq ans, le gouvernement adopte et rend public un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Le plan d'action décrit les objectifs à atteindre, les moyens à prendre pour les atteindre et les ressources disponibles. Il détermine également les conditions, les modalités et les échéanciers de réalisation des actions qui y sont prévues, ce qui implique l'identification des acteurs concernés et de leurs responsabilités.

11. Le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et l'Observatoire québécois de la proche aidance sont consultés dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action.

Ces comités et cet observatoire doivent se réunir au moins une fois par année pour discuter du suivi du plan d'action.

12. Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action peut prévoir la conclusion d'ententes entre les ministres concernés et les partenaires nationaux, régionaux et locaux de même que des mécanismes de coordination et de suivi périodique des actions réalisées dans le cadre de ces ententes.

13. Le ministre assume la mise en œuvre du plan d'action et en coordonne l'exécution.

Il fournit annuellement au gouvernement un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action pour l'année financière précédente. Il peut, à cette fin, demander aux autres ministres concernés des rapports spécifiques concernant les activités réalisées dans leurs domaines de compétence.

Ce rapport est publié sur le site Internet du ministère dans les 60 jours suivant sa présentation au gouvernement.

CHAPITRE IV

RESPONSABILITÉS DES DIVERS INTERVENANTS GOUVERNEMENTAUX

14. Le ministre est d'office le conseiller du gouvernement sur toute question relative aux personnes proches aidantes, notamment pour l'élaboration de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et du plan d'action gouvernemental qui en découle. À ce titre, il donne aux autres ministres tout avis qu'il estime opportun pour assurer leur mise en œuvre et il est associé à l'élaboration des mesures, orientations et actions qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes proches aidantes. Il assure également le suivi de la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental.

Il incombe aux ministères et aux organismes du gouvernement de communiquer au ministre les renseignements nécessaires à l'exercice de ces responsabilités.

15. Afin de le soutenir dans l'exercice de ses responsabilités, le ministre met en place un Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes.

Le ministre désigne les membres du Comité parmi les représentants des ministères, des organismes du gouvernement ou des personnes nommées par le gouvernement pour occuper une charge qui sont concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

16. Les ministres et les organismes du gouvernement doivent, dans le respect de leur mission respective et des orientations budgétaires et fiscales du gouvernement, prendre en compte les principes directeurs de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les personnes proches aidantes.

17. Chaque ministre, s'il estime que des propositions de nature législative ou réglementaire pourraient avoir des impacts directs et significatifs sur les personnes proches aidantes, fait état des impacts qu'il prévoit lors de la présentation de ces propositions au gouvernement.

CHAPITRE V

COMITÉ DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

SECTION I

INSTITUTION ET ORGANISATION

18. Est institué le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

19. Le Comité est composé d'au moins 8 et d'au plus 15 membres nommés par le ministre et répartis de la façon suivante :

1° au moins deux membres nommés après consultation des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes déterminés par le ministre;

2° au moins deux personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidatures;

3° au moins deux chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé instituée en vertu de l'article 436.8 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);

4° un membre de l'Observatoire québécois de la proche aidance nommé après consultation de celui-ci.

Le ministre désigne un observateur au sein du Comité. Cet observateur participe aux réunions du Comité, mais n'a pas droit de vote.

20. Le mandat des membres est d'au plus cinq ans.

À l'expiration de leur mandat, ils demeurent en fonction jusqu'à ce qu'ils soient nommés de nouveau ou remplacés.

21. Toute vacance parmi les membres du Comité est comblée suivant les règles de nominations prévues à leur égard.

22. Les membres du Comité ne sont pas rémunérés, sauf dans les cas, aux conditions et dans la mesure que peut déterminer le gouvernement. Ils ont cependant droit au remboursement des dépenses faites dans l'exercice de leurs fonctions, aux conditions et dans la mesure déterminées par le gouvernement.

23. Le ministre désigne, parmi les membres du Comité, le président et le vice-président.

SECTION II

FONCTIONS ET POUVOIRS

24. Le Comité a pour fonctions :

1° de faire au ministre toute recommandation qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale pour les personnes proches aidantes, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux personnes proches aidantes;

2° de soutenir le ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes dans la mise en œuvre de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et du plan d'action gouvernemental;

3° de donner son avis au ministre sur toute question que celui-ci lui soumet en matière de proche aidance.

25. Dans l'exercice de ses fonctions, le Comité peut recommander au ministre de procéder à des consultations, de solliciter des opinions et de recevoir ou d'entendre les demandes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations en matière de proche aidance. Il peut également solliciter la contribution de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

SECTION III

RAPPORT

26. Le Comité doit, dans les six mois de la fin de l'année financière, transmettre au ministre un rapport de ses activités pour cette année.

CHAPITRE VI

OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

SECTION I

INSTITUTION ET ORGANISATION

27. Est institué l'Observatoire québécois de la proche aide.

28. L'Observatoire est dirigé par un comité de direction composé des 11 membres suivants, nommés par le ministre :

1° deux membres représentant les ministères concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, dont un membre représentant le ministère de la Santé et des Services sociaux, nommés après consultation des ministres concernés;

2° le directeur scientifique de l'Observatoire;

3° un membre représentant l'établissement ou l'organisme qui assure l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire;

4° quatre chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé;

5° deux membres nommés après consultation des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes déterminés par le ministre;

6° une personne proche aidante, nommée après un appel public de candidatures.

Le ministre désigne, parmi les membres du comité de direction, le président et le vice-président.

29. Le comité de direction de l'Observatoire détermine les orientations scientifiques, les objectifs généraux et les politiques de l'Observatoire, de même que les activités annuelles qu'il entend réaliser, et transmet ces informations au ministre.

Il évalue également la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire.

30. Le mandat des membres du comité de direction de l'Observatoire est d'au plus trois ans.

À l'expiration de leur mandat, ils demeurent en fonction jusqu'à ce qu'ils soient nommés de nouveau ou remplacés.

31. Toute vacance parmi les membres du comité de direction est comblée suivant les règles de nomination prévues à leur égard.

32. Les membres du comité de direction de l'Observatoire ne sont pas rémunérés, sauf dans les cas, aux conditions et dans la mesure que peut déterminer le gouvernement. Ils ont cependant droit au remboursement des dépenses faites dans l'exercice de leurs fonctions, aux conditions et dans la mesure déterminées par le gouvernement.

33. Le ministre confie, par entente, l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire à un établissement au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux ou à tout autre organisme.

SECTION II

FONCTIONS ET POUVOIRS

34. L'Observatoire a pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.

Plus particulièrement, l'Observatoire a pour fonctions :

1° de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aidance;

2° d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces pour les soutenir;

3° de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aidance;

4° de faciliter les collaborations en matière d'aidance, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes du gouvernement qui participent à des activités de recherche ou de promotion de l'excellence clinique et de l'utilisation efficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Dans l'exercice de ses fonctions, il peut consulter des experts ou d'autres intervenants du milieu de la proche aidance et leur confier tout mandat qu'il estime nécessaire.

35. L'Observatoire éclaire le ministre en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage et le transfert de connaissances.

36. Dans le cadre de ses travaux, l'Observatoire doit collaborer avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes et le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

SECTION III

RAPPORT

37. Le comité de direction de l'Observatoire doit, dans les six mois de la fin de l'année financière, transmettre au ministre un rapport de ses activités pour cette année.

CHAPITRE VII

SEMAINE NATIONALE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

38. La première semaine du mois de novembre est proclamée Semaine nationale des personnes proches aidantes.

CHAPITRE VIII

RAPPORT

39. Le ministre doit, au plus tard le (*indiquer ici la date qui suit de cinq ans celle de la sanction de la présente loi*), faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi.

Le ministre doit, par la suite, faire rapport au gouvernement sur l'application de la présente loi tous les cinq ans. Le rapport est préparé en concertation avec les autres ministres concernés. Il doit tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que des approches d'évaluation et des indicateurs proposés par l'Observatoire québécois de la proche aidance que le ministre a retenus. Il doit également faire état des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et présenter un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette politique.

Tout rapport visé au présent article est déposé à l'Assemblée nationale par le ministre dans les 30 jours suivants sa présentation au gouvernement ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux.

CHAPITRE IX

DISPOSITIONS MODIFICATIVES

LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

40. L'article 438 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) est modifié :

1° par l'insertion, dans le premier alinéa et après « centre de santé et de services sociaux », de « maison des aînés », « maison alternative », »;

2° dans le deuxième alinéa :

a) par le remplacement de « L'application du » par « Le »;

b) par l'ajout, à la fin, de la phrase suivante : « Enfin, il n'empêche pas non plus l'utilisation des mots qui y sont prévus dans le nom d'une personne ou d'une société dont les activités ne sont pas susceptibles de prêter confusion avec les activités propres à la mission d'un centre exploité par un établissement, pourvu que l'autorisation du ministre ait été obtenue. ».

41. Cette loi est modifiée par l'insertion, après l'article 489, du suivant :

« **489.0.1.** Le ministre dispose du pouvoir d'inspection prévu à l'article 346.0.8 à l'égard d'une résidence privée pour aînés et de toute autre ressource ou catégorie de ressource offrant de l'hébergement déterminée par règlement du gouvernement en application du premier alinéa de l'article 346.0.21. Les dispositions de l'article 346.0.9 s'appliquent à la personne autorisée par celui-ci à effectuer une telle inspection. ».

CHAPITRE X

DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES

42. Le gouvernement adopte et rend public le premier plan d'action gouvernemental au plus tard 12 mois après l'adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes.

43. Le premier plan d'action gouvernemental doit prévoir des mesures et des actions concernant l'évaluation des besoins, la planification et la prestation des services offerts aux personnes proches aidantes par les établissements concernés du réseau de la santé et des services sociaux.

44. Le ministre doit, avant le (*indiquer ici la date qui suit de six mois celle de la sanction de la présente loi*), nommer les membres du comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

45. L'article 438 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2), tel que modifié par l'article 40 de la présente loi, n'empêche pas la personne ou la société qui, le (*indiquer ici la date de la présentation du présent projet de loi*), exerce ses activités sous un nom comportant les mots « maison des aînés » ou « maison alternative », et dont mention en est faite dans la déclaration d'immatriculation déposée en vertu de la Loi sur la publicité légale des entreprises (chapitre P-44.1), de continuer d'utiliser ces mots dans son nom.

46. Le ministre responsable des Aînés est responsable de l'application de la présente loi.

47. Les dispositions de la présente loi entrent en vigueur le (*indiquer ici la date de la sanction de la présente loi*).

