



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

Position sur le Projet de loi 56

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

Septembre 2020

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et les Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés de la personne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à :

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité.

Table des matières

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle	i
Introduction.....	1
I. Analyse du projet de loi.....	2
1. Politique nationale pour les personnes proches aidantes	2
Orientations de la politique.....	2
Axes de la politique	2
2. Plan d'action en proche aideance	3
3. La clause d'impact	4
4. Comités et Observatoire de la proche aideance	5
Comités de suivi et de partenaires.....	5
Observatoire québécois de la proche aideance	5
5. Semaine nationale des personnes proches aidantes	6
6. Modification à la Loi sur les services de santé et les services sociaux.....	6
7. Rapport sur la mise en œuvre de la Loi.....	6
8. Analyse de la définition de la personne proche aidante.....	7
II. Autres remarques de la Société	8
1. Le gouvernement doit se commettre dans son soutien aux personnes proches aidantes.	8
2. La question de la proche aideance est avant tout une question de services publics.	8
3. Le soutien financier aux personnes proches aidantes et les régimes d'aide financière de dernier recours.....	9
III. Conclusion	11
Annexe I : recommandations de la Société	12

Introduction

Pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle (ci-après la Société), la présentation d'un projet de loi sur la proche aidance est une occasion de souligner, les membres des familles de personnes présentant une déficience intellectuelle étant par essence des personnes proches aidantes.

Ainsi, la Société se réjouit de voir que la question de la proche aidance va enfin faire l'objet d'une prise en compte gouvernementale et que le gouvernement du Québec entend mobiliser des ressources pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes.

Rappelons que la proche aidance en déficience intellectuelle est un exercice qui continue tout au long de la vie de la personne aidée. Cette caractéristique fait des personnes proches aidantes dans ce secteur, des personnes particulièrement sollicitées et ayant des besoins spécifiques, qui ne sont que difficilement comparables à d'autres populations proches aidantes. Ainsi, il importe que le projet de loi et la politique, puis le plan d'action ne soient pas exclusivement tournés vers les personnes âgées.

Cela est particulièrement important dans le contexte actuel puisque la pandémie de la COVID-19 a mis à rude épreuve la patience et l'énergie des personnes proches aidantes, qui n'ont bénéficié d'aucune aide du gouvernement du Québec et ont parfois même été séparées pendant des mois de leurs proches. La gestion d'urgence de la COVID a laissé un goût amer aux personnes proches aidantes. Il est donc plus que temps que leur rôle et leur importance soit finalement reconnue et intégrée dans les politiques publiques provinciales.

De l'avis de la Société, le projet de loi n° 56, « loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives » est un pas dans la bonne direction.

Toutefois, il reste de nombreuses interrogations et de sérieux manques au projet de loi pour que celui-ci réponde adéquatement aux besoins des proches aidants venant en aide aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

I. Analyse du projet de loi

De façon générale, le projet de loi couvre bien les dimensions de la proche aidance et les comités et instances de concertation mis en place sont bien articulés les uns avec les autres. Le maillage administratif, communautaire et du milieu de la recherche devrait permettre d'évaluer adéquatement les besoins des personnes proches aidantes et les réponses gouvernementales pour les soutenir.

La mise en œuvre d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes ainsi qu'un plan d'action en proche aidance sont des éléments pertinents du projet de loi, bien qu'il aurait été nécessaire d'enchâsser des droits positifs pour les personnes proches aidantes, afin de s'assurer qu'une obligation de moyen soit présente pour le gouvernement du Québec.

Sans rentrer dans les détails du projet de loi, nous présenterons ici quelques remarques et suggestions afin de bonifier le projet de loi.

1. Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Orientations de la politique

Pour la Société, les grandes orientations de la politique nationale pour les personnes proches aidantes sont généralement adéquates. Toutefois, il est fondamental que les questions de pauvreté, de conciliation travail-famille et de lutte contre la pauvreté des personnes proches aidantes soient inscrites dans les orientations de la politique.

Recommandation #1 : ajouter une orientation visant à lutter contre la pauvreté des personnes proches aidantes.

Recommandation #2 : ajouter une orientation visant la mise en place d'accommodements en lien avec la conciliation travail-famille des personnes proches aidantes.

Axes de la politique

Tout comme les orientations de la politique, les axes proposés au projet de loi sont adéquats et reflètent généralement bien les préoccupations et besoins des personnes proches aidantes.

Tout comme l'accent mis sur la formation et l'information aux personnes proches aidantes est une bonne idée, pour la Société, les aspects de sensibilisation de la population au rôle et à l'apport des personnes proches aidantes est un aspect très important.

En santé et services sociaux, le but de « 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 » (art. 8), reste flou et

devrait être explicité. Quelles sont les obligations du gouvernement du Québec face aux personnes proches aidantes en lien avec leur santé et leur accès à des services sociaux pouvant les épauler ? Les personnes proches aidantes ont-elles aussi des besoins et devraient-elles avoir accès à des équipes multidisciplinaires pouvant les soutenir et les accompagner dans les différentes étapes de leur vie et de celles des personnes qu'elles aident.

Quant à l'axe concernant la participation sociale, dont le but est de « favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes. » (Art. 9), pour la Société, cet équilibre ne peut être atteint que si des programmes sociaux forts existent pour les personnes proches aidantes, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Recommandation #3 : clarifier les obligations du gouvernement du Québec en lien avec les services de santé et les services sociaux spécifiques pour les personnes proches aidantes.

2. Plan d'action en proche aidance

La Société salue l'obligation de mise en œuvre et de révision du plan d'action en proche aidance aux cinq ans. Cette disposition est fondamentale et devrait permettre une évolution dans les services et le soutien aux personnes proches aidantes.

Puisque le plan d'action définit des objectifs à atteindre, les moyens à prendre ainsi que des ressources disponibles pour sa mise en œuvre (art 10), la Société s'attend à ce que ce document soit assez précis, contenant des obligations claires de services pour les différents ministères et organismes.

Toutefois, comme pour tous les autres plans d'action gouvernementaux, la disponibilité des ressources et les obligations de mise en œuvre sur le terrain seront les clés pour la réussite du plan d'action et de la politique.

Recommandation #4 : s'assurer que le plan d'action sera doté de suffisamment de ressources pour répondre à la grande variété de besoins des personnes proches aidantes et que des obligations de services seront contenues au plan d'action.

Quant à la méthode d'élaboration et suivi de la mise en œuvre du plan d'action, la Société est rassurée par le maillage adéquat des comités regroupant les ministères et organismes gouvernementaux ainsi que des groupes de la société civile et du milieu de la recherche.

Enfin, le projet de loi indique que le premier plan d'action doit être adopté dans les douze mois suivant l'adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes (art. 42). Toutefois, ce délai reste trop flou, aucun délai d'élaboration et de publication n'étant indiqué pour la politique nationale.

Par ailleurs, ce premier plan d'action devra « 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 du réseau de la santé et des services sociaux » (art. 43). Pourquoi se limiter au réseau de la santé et des services sociaux ? D'autres ministères ou organismes gouvernementaux auront aussi un rôle à jouer, par exemple le ministère de la Famille ou encore l'Office des personnes handicapées du Québec.

Il est impensable d'attendre un autre cinq ans avant de commencer à agir sur d'autres aspects de la vie des personnes proches aidantes.

Recommandation #5 : préciser une date d'entrée en vigueur de la première politique nationale et du premier plan d'action.

Recommandation #6 : élargir la portée du premier plan d'action à tous les ministères et organismes publics pouvant avoir un rôle à jouer dans la vie des personnes proches aidantes.

3. La clause d'impact

La Société a pour habitude de demander la présence de clauses d'impacts dans les projets de loi du gouvernement. Ces clauses d'impacts permettent de s'assurer que les ministères et organismes consultent les ministères compétents avant de prendre des décisions pouvant avoir un impact sur des populations précises.

Une telle clause d'impact est présente dans le projet de loi. Ainsi, l'article 16 précise que :

« Les ministres et 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. » (Art. 16)

Pour la Société, cet article est toutefois une occasion manquée d'avoir une vraie clause d'impact. La première partie de l'article 16 semble laisser planer la possibilité de se soustraire à l'obligation d'évaluer l'impact des mesures sur les personnes proches aidantes. C'est donc une obligation qui n'est pas formelle et qui sera aisément contournée.

Par ailleurs, l'article 17 spécifie que 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 » doit faire état des impacts qu'il prévoit « lors de la présentation de ces propositions au gouvernement. » Encore une fois, il ne s'agit pas ici d'une clause d'impact puisque l'on relègue l'évaluation à chaque ministère ou organisme sans obligation formelle.

Recommandation #7 : rendre formelle l'obligation de procéder à l'analyse de l'impact sur les personnes proches aidantes des mesures et législations proposées par chaque ministère ou organisme du gouvernement.

4. Comités et Observatoire de la proche aidance

Comités de suivi et de partenaires

La Société accueille favorablement l'existence d'un comité de suivi ainsi que d'un comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Le maillage entre ces comités est clair et devrait permettre une bonne prise en compte des besoins des personnes proches aidantes, tout en assurant un suivi gouvernemental de la politique et du plan d'action.

Le seul bémol qu'émet la Société concerne la composition du comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Il est de l'avis de la Société que le nombre de places réservées aux groupes nationaux concernés par la réalité des personnes proches aidantes est insuffisant et ne permettra pas une prise en compte adéquate des diverses réalités de ces personnes. La perception populaire de la proche aidance étant surtout rattachée aux personnes âgées, il est crucial que les autres populations soient bien représentées (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, handicap physique, santé mentale, etc.).

Recommandation #8 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein du comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Par ailleurs, il serait souhaitable que les rapports annuels des différents comités soient rendus publics. La population a le droit de connaître la teneur des travaux entrepris par ces comités, tout comme des orientations fixées par les membres des comités.

Recommandation #9 : inscrire une obligation de publication des rapports annuels des différents comités et de l'Observatoire dans la Loi.

Observatoire québécois de la proche aidance

Quant à l'Observatoire québécois de la proche aidance, son mandat est clair. Tout comme pour les comités, sa composition devrait être élargie afin de s'assurer d'une bonne représentation de la diversité des populations proches aidantes.

Cette représentation est d'autant plus importante que c'est par l'Observatoire que se fera le gros du travail de sensibilisation pour les groupes représentant les personnes proches aidantes, notamment en documentant leur réalité.

Recommandation #10 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein de l'Observatoire.

Aux yeux de la Société, le rôle de l'Observatoire est crucial et devrait garantir une certaine impartialité dans le traitement des enjeux liés aux personnes proches aidantes, en les éloignant de l'arbitraire politique. Toutefois, il sera important de veiller à ce que ne se crée pas un décalage entre la réalité sur le terrain et les changements de politique nécessaires, la recherche prenant du temps avant d'être produite.

5. Semaine nationale des personnes proches aidantes

La première semaine du mois de novembre est proclamée Semaine nationale des personnes proches aidantes. Nous accueillons positivement la création de cette semaine.

6. Modification à la Loi sur les services de santé et les services sociaux

La possibilité de procéder à l'inspection des résidences privées pour aînés, ou autres types de résidences offrant de l'hébergement à des clientèles vulnérables est une bonne idée. Toutefois, il faudra des ressources pour le faire.

Soulignons que cette possibilité existe déjà pour le ministère de la Santé et des Services sociaux et les établissements dans le réseau public, mais n'est que rarement utilisée, faute de ressources et de volonté politique.

7. Rapport sur la mise en œuvre de la Loi

La Société est satisfaite de l'obligation pour le gouvernement de produire un rapport sur la mise en œuvre de la loi, cinq ans après son entrée en vigueur, puis tous les cinq ans. La Société souhaite que ce rapport soit l'occasion de consulter plus largement les groupes ayant un intérêt dans le soutien des personnes proches aidantes.

Par ailleurs, la proche aidance étant souvent un domaine genré, et affectant largement les femmes, la Société suggère d'utiliser un cadre d'analyse différencié selon les sexes (ADS+) pour l'élaboration du rapport sur la mise en œuvre de la loi. Un tel outil permettra de distinguer les enjeux liés au genre, mais aussi à d'autres caractéristiques intersectionnelles (handicap, origine ethnique, immigration, langue, etc.).

Recommandation #11 : que le rapport sur la mise en œuvre de la Loi soit basé sur une analyse différenciée selon les sexes et plus (ADS+).

8. Analyse de la définition de la personne proche aidante

Le projet de loi définit qu'une personne proche aidante est une 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. » (Art. 2). Ce soutien doit être « 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 » et « 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. ».

C'est une définition large, ce qui est positif. Il sera toutefois important de bien définir des critères de reconnaissance des personnes proches aidantes afin que cela ne soit pas laissé à l'arbitraire des intervenants sur le terrain.

En effet, pour avoir accès à des services ou à des mesures de soutien, le statut de proche aidant devra être reconnu. Des questions demeurent : comment, par qui ? Est-ce que ce statut sera autodéclaratoire ? Les ministères et organismes du gouvernement demanderont-ils aux personnes proches aidantes de prouver leur statut ? Un tel flou risque de laisser place à l'arbitraire et créer des problèmes d'encadrement dans les différents ministères et organismes (variabilité des critères retenus pour l'accès aux mesures, différences dans les formulaires, etc.).

Pour la Société, il serait nécessaire de procéder à un encadrement législatif donnant un statut légal de personne proche aidante. Pour ce faire, il serait par exemple possible de s'inspirer des nouvelles dispositions adoptées à la Loi sur le curateur public concernant le régime d' « assistant au majeur ».

Par ailleurs, un aspect important a été omis et pourrait aider dans ce contexte : la reconnaissance par la personne aidée du statut de personne proche aidante pour la personne qui apporte son soutien. Pour la Société, lorsque cela est possible, il est important que la personne aidée puisse désigner elle-même qui sont les personnes qui l'aident.

Recommandation #12 : fournir un statut légal et bien balisé pour les personnes proches aidantes.

II. Autres remarques de la Société

1. Le gouvernement doit se commettre dans son soutien aux personnes proches aidantes

Pour la Société, la présence d'une politique et d'un plan d'action n'est pas une garantie suffisante de l'engagement du gouvernement du Québec envers les personnes proches aidantes. Le projet de loi aurait été la parfaite occasion d'avoir des obligations gouvernementales plus fortes de soutenir les personnes proches aidantes, tant financièrement qu'en termes de services. Tout repose sur le plan d'action, qui n'a pas une force de loi. C'est dommage.

Rappelons que le réseau de la santé est excellent pour produire des politiques et des plans d'action avec des politiques publiques exemplaires, mais qui, trop souvent, ne se trouvent jamais vraiment appliquées, faute d'obligation de résultat au niveau des ministères et organismes gouvernementaux et des structures locales. À cet effet, des obligations formelles auraient été pertinentes, tout comme une vraie clause d'impact.

À cet effet, rappelons que la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* soulignait déjà l'importance du soutien aux familles et proches des personnes handicapées en 2009 (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ainsi, la politique souligne que « l'apport des familles et des proches est essentiel pour les personnes handicapées, mais il n'est pas sans limites. Il importe de mieux saisir l'ampleur des besoins des familles et des proches afin qu'ils puissent continuer de se développer, d'exercer leurs rôles sociaux et familiaux et de concilier leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. » (Office des personnes handicapées du Québec, 2009, p. 54). Le présent projet de loi devra donc s'assurer que cela arrive réellement, puisque malgré l'existence de cette orientation dans la politique, le soutien aux familles ne s'est pas amélioré, et a même régressé à certains égards (Lavigne et al., 2017, p. 46).

Enfin, puisque la proche aidance concerne une grande variété de populations, il y a lieu de se questionner sur le fait que ce soit le ministre des aînés qui soit responsable de la Loi.

Recommandation #13 : formaliser des droits sociaux, économiques et relatifs à la santé et aux services sociaux pour les personnes proches aidantes.

2. La question de la proche aidance est avant tout une question de services publics.

À la lecture du projet de loi, un constat s'impose : le meilleur moyen d'aider les personnes proches aidantes est de donner des services publics, universels et de qualité aux personnes aidées en premier lieu.

Les axes de la politique nationale nous semblent en ce sens faire l'économie de la réflexion sur « l'éléphant dans la pièce » : corriger un problème (les difficultés vécues par les personnes proches aidantes) sans s'attaquer au problème de fond est une stratégie vouée à l'échec à long terme. En somme, reconnaître que les personnes proches aidantes vivent des difficultés extrêmes sans reconnaître une des principales causes de ces difficultés est un curieux paradoxe.

Il importe donc d'avoir des services publics forts et bien financés afin d'éviter que les gens ne se trouvent dans une position de personne proche aidante les épuisant et les forçant à abandonner leurs activités professionnelles et sociales. En ce sens, les années de coupures en santé et services sociaux ont eu un impact dévastateur. La pression sur les personnes proches aidantes n'a fait qu'augmenter. Par exemple, en déficience intellectuelle, les familles sont de plus en plus mises à contribution pour donner des services qui auraient dû être donnés par des professionnels du réseau. Cette forme d'abandon et de transfert des responsabilités vers les familles est anormale et exerce une pression sur ces dernières qui se trouvent à être dans un rôle pour lequel elles ne sont pas qualifiées ni rémunérées.

Il est une chose de reconnaître l'expertise et le savoir expérientiel des personnes proches aidantes, il en est une autre de demander à ces mêmes personnes de faire le travail du réseau. La limite doit rester claire entre ce qu'est une personne proche aidante et ce qu'est un professionnel du réseau. Ce n'est plus le cas actuellement.

Recommandation #14 : assurer un financement adéquat afin de maintenir et développer des services de santé et des services sociaux adéquats pour les personnes aidées et pour les personnes proches aidantes.

3. Le soutien financier aux personnes proches aidantes et les régimes d'aide financière de dernier recours

Tel que mentionné, pour éviter un dénuement total et une charge trop importante pour les personnes proches aidantes, l'aspect numéro un reste l'accès à des services publics universels, de qualité pour les personnes aidées.

Toutefois, dans l'état actuel, force est de constater que cet accès est souvent excessivement difficile (surtout après 21 ans, en déficience intellectuelle) et que les personnes proches aidantes doivent souvent abandonner leur activité professionnelle pour s'occuper des personnes aidées.

Malheureusement, à l'heure actuelle aucun programme d'aide financière du gouvernement ne reconnaît cette réalité. Les programmes d'aide financière de dernier recours (AFDR) sont très restrictifs et ne donnent que rarement accès à un niveau de vie convenable.

En ce sens, la Société recommande une bonification des AFDR pour les personnes proches aidantes, ainsi que l'accès temporaire ou permanent au programme de revenu de base pour les personnes proches aidantes devant abandonner leur activité professionnelle pour s'occuper d'une personne de l'entourage. Une telle mesure permettrait de favoriser l'inclusion sociale des

personnes proches aidantes, tout en leur garantissant un niveau de vie minimal. Cela est d'autant plus important, qu'en déficience intellectuelle, la proche aidance dure toute la vie de la personne aidante. Il faut donc s'assurer que les personnes proches aidantes aient un filet de sécurité leur permettant de s'occuper de leurs proches et de mieux concilier travail et famille.

Recommandation #15 : revoir les programmes d'aide financière de dernier recours pour mieux soutenir financièrement les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi, y compris en évaluant la possibilité de les intégrer temporairement au programme de revenu de base.

III. Conclusion

Le projet de loi n° 56 est une bonne base pour mieux valoriser et reconnaître le rôle des personnes proches aidantes. Toutefois, un certain nombre d'éléments doivent être bonifiés ou ajoutés afin que le projet de loi réponde vraiment aux besoins des personnes proches aidantes.

À cet effet, la Société souligne l'importance de donner un statut légal aux personnes proches aidantes, leur garantissant l'accès à des services publics de qualité et adaptés à leurs besoins. Des droits devraient également être garantis pour les personnes proches aidantes, plutôt que d'être relégués au contenu de la politique nationale et du plan d'action.

De plus, il importe de rappeler que la meilleure façon de soutenir les personnes proches aidantes est de donner aux personnes aidées des services publics de qualité, en quantité suffisante, et répondant à leurs besoins. Les décennies de compressions budgétaires dans le réseau de la santé et des services sociaux ont largement mis à mal l'accès aux services publics et ont eu un impact dévastateur sur les personnes proches aidantes. L'emphase sur une pratique médicale dans le réseau de la santé et des services sociaux a également affaibli considérablement les services sociaux et le soutien aux personnes et aux familles. En déficience intellectuelle, et pour les familles, ce sont souvent les services sociaux qui font la différence dans la vie des personnes.

En ce sens, si le gouvernement entend soutenir les personnes proches aidantes, il devra s'engager à restaurer des services publics de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la population. Cela est d'autant plus nécessaire que le vieillissement de la population va accentuer la pression sur la disponibilité des services de santé et de services sociaux.

Enfin, il est crucial que des régimes d'aide financière plus adaptés aux réalités des personnes proches aidantes soient mis en place. À cet effet, la Société propose que les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi pour aider une personne de leur entourage aient accès au Programme de revenu de base, devant entrer en vigueur en 2023.

Annexe I : recommandations de la Société

Recommandation #1 : ajouter une orientation visant à lutter contre la pauvreté des personnes proches aidantes

Recommandation #2 : ajouter une orientation visant la mise en place d'accommodements en lien avec la conciliation travail-famille des personnes proches aidantes.

Recommandation #3 : clarifier les obligations du gouvernement du Québec en lien avec les services de santé et les services sociaux spécifiques pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #4: s'assurer que le plan d'action sera doté de suffisamment de ressources pour répondre à la grande variété de besoins des personnes proches aidantes et que des obligations de services seront contenues au plan d'action.

Recommandation #5 : préciser une date d'entrée en vigueur de la première politique nationale et du premier plan d'action.

Recommandation #6: élargir la portée du premier plan d'action à tous les ministères et organismes publics pouvant avoir un rôle à jouer dans la vie des personnes proches aidantes

Recommandation #7: rendre formelle l'obligation de procéder à l'analyse de l'impact sur les personnes proches aidantes des mesures et législations proposées par chaque ministère ou organisme du gouvernement

Recommandation #8 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein du comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Recommandation #9 : inscrire une obligation de publication des rapports annuels des différents comités et de l'Observatoire dans la Loi.

Recommandation #10 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein de l'Observatoire.

Recommandation #11 : que le rapport sur la mise en œuvre de la Loi soit basé sur une analyse différenciée selon les sexes et plus (ADS+)

Recommandation #12 : fournir un statut légal et bien balisé pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #13 : formaliser des droits sociaux, économiques et relatifs à la santé et aux services sociaux pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #14 : assurer un financement adéquat afin de maintenir et développer des services de santé et des services sociaux adéquats pour les personnes aidées et pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #15 : revoir les programmes d'aide financière de dernier recours pour mieux soutenir financièrement les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi, y compris en évaluant la possibilité de les intégrer temporairement au programme de revenu de base.



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE

Résumé de la position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le « Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives »

Un projet de loi qui gagnerait à être bonifié

Pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société), le projet de loi est un bon début, mais gagnerait à être bonifié.

Par exemple, il serait pertinent de donner un statut légal aux personnes proches aidantes, leur garantissant l'accès à des services publics de qualité et adaptés à leurs besoins. Des droits devraient également être garantis pour les personnes proches aidantes, plutôt que d'être relégués à la politique nationale et du plan d'action.

Par ailleurs, des questions de représentations de la diversité des personnes proches aidantes se posent dans la composition des différents comités de suivi ainsi qu'au sein de l'Observatoire national sur la proche aide.

Rappelons que la proche aide en déficience intellectuelle est un exercice qui continue tout au long de la vie de la personne aidée. Cette caractéristique fait des personnes proches aidantes dans ce secteur, des personnes particulièrement sollicitées et ayant des besoins spécifiques, qui ne sont que difficilement comparables à d'autres populations proches aidantes. Ainsi, il importe que le projet de loi et la politique, puis le plan d'action ne soient pas exclusivement tournés vers les personnes âgées.

Enfin, le projet de loi n'aborde pas la question du soutien financier aux personnes proches aidantes. Il s'agit d'un manque particulièrement problématique puisque les personnes proches aidantes se trouvent souvent en situation de dénuement et ont besoin de programmes d'aide financière plus adaptés. La Société propose que les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi pour aider une personne de leur entourage aient accès temporairement au Programme de revenu de base, devant entrer en vigueur en 2023.

L'importance des services publics de qualité et accessibles

Outre les réserves formulées au mémoire de la Société, il importe de rappeler que la meilleure façon de soutenir les personnes proches aidantes est de donner aux personnes aidées des services publics de qualité, en quantité suffisante, et répondant à leurs besoins.

Les décennies de compressions budgétaires dans le réseau de la santé et des services sociaux ont largement mis à mal l'accès aux services publics et ont eu un impact dévastateur sur les personnes proches aidantes.

En ce sens, si le gouvernement entend soutenir les personnes proches aidantes, il devra s'engager à restaurer des services publics de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la population. Cela est d'autant plus nécessaire que le vieillissement de la population va accentuer la pression sur la disponibilité des services de santé et de services sociaux.

Tableau récapitulatif des recommandations de la Société

Recommandation #1 : ajouter une orientation visant à lutter contre la pauvreté des personnes proches aidantes

Recommandation #2 : ajouter une orientation visant la mise en place d'accommodements en lien avec la conciliation travail-famille des personnes proches aidantes.

Recommandation #3 : clarifier les obligations du gouvernement du Québec en lien avec les services de santé et les services sociaux spécifiques pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #4: s'assurer que le plan d'action sera doté de suffisamment de ressources pour répondre à la grande variété de besoins des personnes proches aidantes et que des obligations de services seront contenues au plan d'action.

Recommandation #5 : préciser une date d'entrée en vigueur de la première politique nationale et du premier plan d'action.

Recommandation #6: élargir la portée du premier plan d'action à tous les ministères et organismes publics pouvant avoir un rôle à jouer dans la vie des personnes proches aidantes

Recommandation #7: rendre formelle l'obligation de procéder à l'analyse de l'impact sur les personnes proches aidantes des mesures et législations proposées par chaque ministère ou organisme du gouvernement

Recommandation #8 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein du comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Recommandation #9 : inscrire une obligation de publication des rapports annuels des différents comités et de l'Observatoire dans la Loi.

Recommandation #10 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein de l'Observatoire.

Recommandation #11 : que le rapport sur la mise en œuvre de la Loi soit basé sur une analyse différenciée selon les sexes et plus (ADS+)

Recommandation #12 : fournir un statut légal et bien balisé pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #13 : formaliser des droits sociaux, économiques et relatifs à la santé et aux services sociaux pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #14 : assurer un financement adéquat afin de maintenir et développer des services de santé et des services sociaux adéquats pour les personnes aidées et pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #15 : revoir les programmes d'aide financière de dernier recours pour mieux soutenir financièrement les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi, y compris en évaluant la possibilité de les intégrer temporairement au programme de revenu de base.