



**cophan**

.....  
ensemble pour l'inclusion

**Mémoire sur le projet de loi n° 56 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives**

---

Remis par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (« COPHAN ») à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais

**Septembre 2020**

## **RÉDACTION**

Chloé Tremblay – Responsable de dossiers  
Véronique Vézina- Directrice générale par intérim



## **SOUS LA SUPERVISION**

Véronique Vézina- Directrice générale par intérim

## **AVEC LA COLLABORATION DE**

Promotion Intervention en milieu ouvert (PIMO)

Regroupement des associations de personnes handicapées de l'Outaouais (RAPHO)

Regroupement des associations de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (RAPHRCA)

Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP03)

Société canadienne de la sclérose en plaques – Division Québec (SCCP)

## **DATE DE TRANSMISSION**

Septembre 2020

*La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 40 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.*

## Table des matières

Introduction	2
Chapitre I : Définition	3
Chapitre II : Politique nationale pour les personnes proches aidantes	5
Chapitre III : Plan d'action gouvernemental	7
Chapitre IV : Responsabilité des divers intervenants gouvernementaux	9
Chapitre V : Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes	11
Chapitre VI : Observatoire québécois de la proche aidance	12
Chapitre VII : Rapports	14
Chapitre VIII : Pouvoir d'inspection du Ministre dans les ressources d'hébergement	15
Conclusion	16
Liste des recommandations	17

## Introduction

Ce document présente les commentaires de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) en lien avec le projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* (ci-après « Projet de loi ») présenté par madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants visant notamment la mise en place d'une Politique nationale pour les personnes proches aidantes (ci-après « Politique »).

La COPHAN accueille favorablement le projet de loi 56, et demande sa mise en œuvre et la mise en place d'action concrète dans la prochaine année. Depuis plus de 2 ans que le gouvernement effectue de nombreuses consultations concernant les enjeux de la proche aidance, il est temps de passer à l'action. Les résultats sont impatiemment attendus.

Dans notre [mémoire déposé en juin 2019 sur la Politique nationale pour les proches aidants](#), nous insistions sur la place centrale que doit occuper la personne qui a droit aux services ou au soutien et de la nécessité d'offrir un meilleur soutien via les différents programmes et mesures dédiés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Pour nous, il s'agit de la meilleure façon de diminuer le poids du rôle de proche aidant. Malheureusement, cette vision est absente du projet de loi tout comme le maillage étroit entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et la personne proche aidante. L'absence ou l'insuffisance de services ou de soutien pour la personne y ayant droit comme pour la personne proche aidante impacte directement les conditions de vie des uns et des autres. Il est donc essentiel d'intégrer aux principes directeurs de ce projet de loi l'indissociabilité des programmes et mesures des personnes ayant droit aux services ou au soutien et des personnes proches aidantes. Après tout, autant les personnes ayant droit aux services et au soutien que les personnes proches aidantes sont là pour aider l'État qui, au cours des années n'a cessé d'abuser des uns et des autres et de créer des situations de dépendance entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et la personne proche aidante.

Nous voulons également manifester notre intérêt à participer aux travaux qui découleront de l'adoption de ce projet de loi et être membre du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et au Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

## Chapitre I : Définition

En respect des différentes lois et politiques gouvernementales en vigueur au Québec, la définition de la personne proche aidante doit intégrer à celle identifiée dans le projet de loi les principes suivants :

- La volonté de la personne ayant droit aux services ou au soutien ;
- La liberté de choisir de façon libre et éclairée d'être un proche aidant;
- La reconnaissance des impacts financiers, physiques, psychologiques, sociaux et familiaux de la proche aidance.

C'est pourquoi, nous appuyons, avec quelques modifications, la proposition faite par le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ) dans leur mémoire dans le cadre du projet de loi 56, quant à la définition d'une personnes proche aidante :

*Une « Personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte **volontairement** du 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, **dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie satisfaisante selon les volontés de la personne ayant droit aux services ou au soutien.***

*Ce soutien, **de court ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable à tout moment** 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. **Ce soutien a des répercussions importantes pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique et mentale ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et familiaux.** »<sup>1</sup>*

### **Recommandation 1 :**

Que la personne proche aidante soit définie comme suit : *Une « Personne proche-aidante désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte **volontairement** du 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, **dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie satisfaisante selon les volontés de la personne ayant droit aux services ou au soutien.***

---

<sup>1</sup> Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Faits saillants du mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi no56 : Loi visant la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes*. Montréal, Québec, 2020.

***Ce soutien, de court ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révoquant à tout moment 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. Ce soutien a des répercussions importantes pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique et mentale ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et familiaux. »<sup>2</sup>***

---

<sup>2</sup> Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Faits saillants du mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi no56 : Loi visant la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes*. Montréal, Québec, 2020.

## Chapitre II : Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Comme les principes directeurs et les orientations de la future Politique ont été énoncés de manière assez sommaire, nous voulions rebondir sur sa portée et soumettre certains ajouts à leur égard.

La future Politique doit reconnaître la place centrale de la personne ayant droit aux services ou au soutien. En fait, bien que le présent exercice vise à mieux reconnaître les proches aidants, les personnes ayant droit, elles-mêmes, aux services ou au soutien doivent avoir une place importante dans la Politique et conserver leurs droits et leurs prérogatives. La personne ayant droit aux services ou au soutien doit être au centre de toute décision la concernant et elle doit préserver son autonomie décisionnelle. La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* reconnaît ce droit aux personnes handicapées et à leurs proches à l'article 1.2 b).

La future Politique doit reconnaître le maillage étroit entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et la personne proche aidante. L'une ne va pas sans l'autre. Un défaut ou une absence de services pour l'une ou l'autre aura des impacts significatifs sur les conditions et la qualité de vie des deux parties.

La future Politique doit aussi reconnaître les impacts sociaux et les effets d'appauvrissement de la proche aidance. Les personnes proches aidantes doivent souvent cesser ou réduire de façon significative leur activités professionnelles, leurs rapports sociaux et leur participation citoyenne afin de concilier leur vie personnelle, professionnelle, sociale et d'aidant. Ce ralentissement ou cette cessation des activités ont souvent des impacts significatifs sur le plan financier, physique et psychologique.

Enfin, la future Politique doit mettre en place des mesures afin d'éliminer le lien de dépendance entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et celle qui les donne afin de favoriser l'autonomie de la personne ayant des limitations. Par exemple, si une personne vit avec quelqu'un qui reçoit des services de soutien à domicile, elle est de facto considérée comme étant son proche aidant. La plupart du temps, la personne ayant droit aux services ou au soutien voit diminuer son offre de soutien ou de services en raison de la présence d'une personne proche aidante. La future Politique doit donc appuyer ses actions sur le choix libre et éclairé de la personne ayant droit aux services ou au soutien comme celui de la personne proche aidante d'entreprendre une relation aidé-aidant. Dans les faits, il doit y avoir un consentement mutuel du soutien ou des

services offerts et exister une compréhension de part et d'autre des tâches et des rôles de chacun et de ce qu'ils sont à l'aise d'accomplir ou de recevoir comme soutien et comme services.

Afin d'exercer leur choix libre et éclairé, les proches aidants et les personnes ayant droit aux services et au soutien doivent avoir accès, dès le départ et en tout temps, à une information juste et complète. Ils doivent par exemple être informés des services et du soutien qui sont offerts, des mesures financières, des conditions de travail auxquelles ils ont droit, etc. Cette information, bien souvent transmise par les organismes communautaires, doit être uniformisée et accessible. Elle doit permettre aux proches aidants de mesurer l'effet de leur engagement, tant d'un point de vue social, familial, professionnel, économique que psychologique, et ce, tout au long du parcours, sans omettre de prendre en compte les volontés et les capacités de la personne ayant droit aux services et au soutien.

### **Recommandation 2 :**

Que les principes directeurs suivants soient inclus dans la Politique nationale :

- Donner un statut central à la personne ayant droit aux services ou au soutien dans la Politique lui permettant de conserver ses droits et ses prérogatives ainsi que de préserver son autonomie décisionnelle.
- Reconnaître le maillage étroit entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et la personne proche aidante et la nécessité d'avoir des offres complémentaires dans les mesures et programmes qui sont ou seront mis en place.
- Reconnaître que la proche aidance a des impacts sociaux et des effets d'appauvrissement qui sont significatifs sur le plan financier, physique et psychologique de la personne proche aidante et de celle ayant droit aux services et au soutien.
- Appuyer les actions de la Politique sur la décision libre et éclairée de la personne ayant droit aux services ou au soutien comme de la personne proche aidante d'entretenir une relation aidé-aidant. Pour ce faire, fournir à la personne ayant droit aux services et au soutien et à la personne proche aidante une information juste et complète tout au long du parcours.

## Chapitre III : Plan d'action gouvernemental

Étant donné l'ensemble des travaux effectués au cours des deux dernières années autour de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes, nous nous attendons à ce que le projet de loi soit adopté rapidement et que sa mise en œuvre incluant la concrétisation du plan d'action soit entamée dès la première année.

Les enjeux liés à la proche aidance sont soulevés et débattus déjà depuis plusieurs années et les actions pour y faire face sont toujours attendus. La COPHAN se réjouit du projet de loi 56, mais ce n'est qu'un premier pas. Ce sont les actions qui en découleront qui permettront d'obtenir les réels changements attendus.

Dans le cadre de l'élaboration de la Politique et de son plan d'action, nous réitérons les recommandations qui avaient été faites par la COPHAN dans son [mémoire déposé en juin 2019 sur la Politique nationale pour les proches aidants](#). Nous rappelons que le meilleur moyen de soutenir les personnes proches aidantes est d'investir directement dans les programmes et mesures pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles notamment par la bonification du soutien financier des programmes et mesures existants et le développement de nouveaux programmes et mesures en lien avec les services de répit, les activités socioprofessionnelles et communautaires, l'accompagnement, le transport, les services de surveillance scolaire, etc. La future Politique doit également tenir compte des enjeux spécifiques aux proches aidants, de la conciliation travail-études-famille et prévoir un accompagnement financier adéquat par la bonification des mesures, notamment fiscales, pour les personnes proches aidantes.

Nous ajoutons également que le plan d'action devra s'assurer que les mesures, les services et les programmes mis en œuvre respectent le principe d'handi-responsabilité. **L'handi-responsabilité** est un concept qui consiste à toujours considérer les obstacles qui peuvent être créés dans l'interaction entre la personne ayant des limitations fonctionnelles et son environnement afin d'éviter, ou de limiter, les situations de handicap. Les personnes ayant des limitations fonctionnelles doivent être impliquées dans la conception et la mise en œuvre du projet de loi 56 et du plan d'action en découlant. Le financement accordé aux mesures incluses au plan d'action doit être suffisant et adéquat proportionnellement aux besoins des personnes proches aidantes et des personnes ayant droit aux services ou au soutien tout en prenant en compte leur accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

### Recommandation 3 :

Que la Politique nationale sur la proche aide soit mise en œuvre rapidement et que les mesures prévues au plan d'action se concrétisent dans la première année suivant l'adoption de la Politique.

**Recommandation 4 :**

Que la Politique nationale sur la proche aide prévoit investir dans les services directs aux personnes ayant droit aux services ou au soutien tels que les services de répit, les activités socioprofessionnelles et communautaires, l'accompagnement, le transport, les services de surveillance scolaire, etc. afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes.

**Recommandation 5 :**

Que la Politique nationale sur la proche aide tienne compte des enjeux spécifiques aux personnes proches aidantes dans la conciliation travail-études-famille et prévoit un accompagnement financier adéquat par la bonification des mesures, notamment fiscales, pour les proches aidants.

**Recommandation 6 :**

Que la Politique nationale sur la proche aide et le futur plan d'action incluent le principe d'handi-responsabilité.

## Chapitre IV : Responsabilité des divers intervenants gouvernementaux

Le projet de loi précise les responsabilités des différents intervenants gouvernementaux en matière de proche aidance :

*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.*

Cette clause d'impact s'ajoute à de nombreuses autres déjà existantes dans diverses lois ou politiques gouvernementales tel que la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, la *Loi sur la santé publique*, la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale* et la *Politique gouvernementale sur l'allègement réglementaire et administratif- pour une réglementation intelligente*. Pour l'instant, l'application de ces clauses d'impact est difficilement applicable faute de données et de statistiques probantes permettant de faire l'analyse des impacts pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. C'est pourquoi, nous réitérons nos recommandations faite dans notre [avis sur la consultation stratégique 2013-2016 des Fonds de recherche du Québec](#), à l'effet d'avoir une analyse différenciée selon les capacités afin d'avoir des données probantes permettant de mesurer les impacts d'une loi sur les personnes ayant des limitations et leurs proches.

### **Recommandation 7 :**

Que l'État québécois s'assure de la mise en place d'une analyse différenciée selon les capacités dans tous les projets de recherche ou d'enquêtes effectués au Québec afin d'être en mesure d'évaluer les impacts de cette Loi et des autres lois sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

La COPHAN appuie la volonté du projet de loi d'impliquer d'autres ministères et organismes publics afin que la démarche soit plus globale. Par exemple, dans le cas d'un enfant qui a des limitations en raison d'un trouble grave de comportement et pour qui l'école n'est, pour toutes sortes de raisons, pas en mesure de répondre à ses besoins, une charge supplémentaire est portée par les parents qui doivent alors

prendre des dispositions pour manquer des journées de travail. Un autre exemple, en lien avec le transport adapté qui est souvent moins présent dans les régions rurales, est le cas d'une personne proche aidante qui doit alors prendre en charge les déplacements de la personne ayant des limitations. Ainsi, le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le ministère des Transports doivent minimalement être parties prenantes de la présente démarche gouvernementale. La politique ainsi élargie permettra alors de véritablement diminuer la responsabilité dont les personnes proches aidantes ont la charge et par le fait même améliorer leur qualité de vie. Pour ce faire, il est important que chacun des ministères n'agisse pas indépendamment des autres en matière de proche aidance, ils doivent plutôt travailler en complémentarité et de concert.

De la même manière, le projet de loi sur la proche aidance ne peut agir en vase clos. En effet, 249 programmes et mesures gérés par 19 ministères et organismes gouvernementaux sont destinés en tout ou en partie aux personnes handicapées et à leurs proches pour un budget total de 10,6 milliards de dollars. Ainsi, nous désirons soulever un grand enjeu, celui d'assurer une cohérence entre tous ces différents programmes et mesures et ceux qui s'ajouteront afin de mieux soutenir les personnes ayant des limitations et leurs proches. Les programmes et mesures déjà existants n'attendent qu'à être bonifiés. Dans l'optique de se doter d'une Politique nationale adéquate, il n'est pas seulement nécessaire de créer de nouveaux programmes, mesures et services, il est également essentiel d'investir dans les différents programmes, mesures et services existants dont le financement est souvent déficient.

#### **Recommandation 8:**

Que le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le Ministère des Transports soient directement impliqués dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la Politique ainsi que tous autres ministères ou organismes publics dont les actions ont un impact sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et que ces ministères et organismes travaillent en complémentarité et de concert.

#### **Recommandation 9 :**

Qu'un arrimage entre les différents programmes et mesures existants soit effectué lors de l'attribution des enveloppes budgétaires et lors de la création de nouveaux programmes, mesures et services.

## Chapitre V : Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes

La COPHAN appuie également l'institution du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Nous suggérons toutefois qu'au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes soient nommés comme membres sur ce comité dont au moins un organisme représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Cette représentation doit être inclusive à tous les types de limitations fonctionnelles peu importe l'âge, le sexe ou le territoire où habite la personne afin de considérer à la fois la diversité des personnes ayant droit aux services ou au soutien et celle des personnes proches aidantes.

La COPHAN, qui représente l'ensemble des limitations fonctionnelles, est intéressée et légitime à participer à ce Comité. À travers nos membres, nous couvrons également l'ensemble des régions du Québec.

En cohérence avec la nécessité de faire une place centrale aux personnes ayant droit aux services ou au soutien dans le projet de loi, il est essentiel que le Comité des partenaires prévoie deux places pour les personnes ayant droit aux services ou au soutien, tout comme deux places sont réservées pour les personnes proches aidantes.

### **Recommandation 10 :**

Que le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes prévoie au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes comme membres dont au moins un représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

### **Recommandation 11 :**

Que le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes prévoie deux membres qui sont des personnes ayant droit aux services ou au soutien.

## Chapitre VI : Observatoire québécois de la proche aide

Nous accueillons favorablement l'institution de l'Observatoire québécois de la proche aide. La COPHAN dénonce depuis plusieurs années le manque d'informations et de données probantes en quantité, mais également en qualité, c'est-à-dire de l'information fiable et objective comme le présent projet de loi l'entend. Nous dénonçons aussi l'absence de données probantes spécifiques à la situation des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Nous soulignons donc l'importance d'obtenir des données en fonction des capacités des personnes, c'est-à-dire de recueillir des données spécifiques sur les différents types de proche aide et selon les différentes limitations fonctionnelles.

Comme pour le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, nous tenons à réitérer l'importance d'inclure l'expertise des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Nous recommandons qu'au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes soient nommés comme membres sur le comité de direction dont au moins un organisme représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et qu'une personne ayant droit aux services ou au soutien puisse également siéger sur ce comité.

La COPHAN désire être membre du Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aide.

Nous tenons également à mentionner que l'Observatoire ayant pour « objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aide par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs » doit s'assurer que cette information soit publique. L'information circulant sur la proche aide est tout aussi pertinente pour les personnes proches aidantes que pour les personnes ayant droit aux services ou au soutien. Plus une personne est justement informée, plus elle sera en mesure d'effectuer des choix libres et éclairés.

### **Recommandation 12 :**

Que le Comité de direction de l'Observatoire sur la proche aide prévoit au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes sur le Comité dont au moins un organisme représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

### **Recommandation 13 :**

Que le Comité de direction de l'Observatoire québécois sur la proche aide prévoit également une personne ayant droit aux services ou au soutien dans le comité.

**Recommandation 14 :**

Que l'Observatoire québécois sur la proche aidance rende public les informations collectées et les analyses effectuées et s'assure de leur accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

**Recommandation 15 :**

Que l'Observatoire québécois de la proche aidance collecte des données et en fasse l'analyse en fonction des capacités des personnes ayant droit aux services ou au soutien, c'est-à-dire de recueillir des données spécifiques sur les différentes limitations fonctionnelles des personnes et sur les types de proche aidance.

## Chapitre VII : Rapports

Pour permettre de suivre la mise en œuvre de la Loi, celle-ci prévoit la production de rapports annuels destinés au Ministre par le Comité de partenaires concernées par le soutien aux personnes proches aidantes et par l'Observatoire québécois sur la proche aide. Le projet de loi prévoit aussi que le Ministre fasse rapport au gouvernement tous les cinq ans de la mise en œuvre de la Loi. Selon la COPHAN, il est nécessaire que ces différents rapports soient rendus publics, tout comme c'est le cas pour le rapport annuel de mise en œuvre du plan d'action.

### **Recommandation 16 :**

Que les rapports annuels du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois sur la proche aide soient rendus publics.

### **Recommandation 17 :**

Que le rapport quinquennal du Ministre au gouvernement sur la mise en œuvre de la Loi soit rendu public.

## Chapitre VIII : Pouvoir d'inspection du Ministre dans les ressources d'hébergement

Depuis de nombreuses années, la COPHAN revendique la nécessité que les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches aient leur place dans le processus d'évaluation de la qualité des soins et des services et dans le processus d'inspection des différents milieux d'hébergement publics ou privés. Le présent projet de loi ajoute un article à la LSSSS permettant au Ministre de déléguer son pouvoir d'inspection à une personne autorisée par celui-ci. Selon la COPHAN, il devrait aussi insérer un nouvel article qui obligerait la participation de personnes hébergées dans ces milieux et d'un proche d'une personne hébergée lors de ces inspections.

### **Recommandation 18 :**

Que soit ajouté dans la LSSSS un article obligeant la participation de personnes habitant dans le milieu d'hébergement et celle d'un proche d'une personne hébergée lors des inspections des différents milieux d'hébergement publics et privés.

## Conclusion

Les solutions à mettre en place pour mieux soutenir les proches aidants des personnes ayant des limitations fonctionnelles sont attendues depuis de nombreuses années. Il est essentiel que cette Loi soit adoptée dans les plus brefs délais et que la Politique nationale, le plan d'action en découlant ainsi que les différentes instances soient mis en œuvre ou en place dans la prochaine année.

Il est aussi essentiel qu'une place prépondérante soit faite aux personnes recevant des services ou du soutien dans la Politique. Tel qu'indiqué précédemment, les proches aidants n'existent pas sans la présence des personnes ayant droit aux services ou au soutien. Le maillage étroit des deux parties ainsi que des mesures, programmes et services adéquats visant à les soutenir seront un gage de réussite.

## Liste des recommandations

### Recommandation 1 :

Que la personne proche aidante soit définie comme suit : Une « Personne proche-aidante désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte **volontairement** du 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, **dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie satisfaisante selon les volontés de la personne ayant droit aux services ou au soutien.**

Ce soutien, **de court ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable à tout moment** 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. **Ce soutien a des répercussions importantes pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique et mentale ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et familiaux.** »<sup>3</sup>

### Recommandation 2 :

Que les principes directeurs suivants soient inclus dans la Politique nationale :

- Donner un statut central à la personne ayant droit aux services ou au soutien dans la Politique lui permettant de conserver ses droits et ses prérogatives ainsi que de préserver son autonomie décisionnelle.
- Reconnaître le maillage étroit entre la personne ayant droit aux services ou au soutien et la personne proche aidante et la nécessité d'avoir des offres complémentaires dans les mesures et programmes qui sont ou seront mis en place.
- Reconnaître que la proche aidance a des impacts sociaux et des effets d'appauvrissement qui sont significatifs sur le plan financier, physique et psychologique de la personne proche aidante et de celle ayant droit aux services et au soutien.

---

<sup>3</sup> Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Faits saillants du mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi no56 : Loi visant la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes*. Montréal, Québec, 2020.

- Appuyer les actions de la Politique sur la décision libre et éclairée de la personne ayant droit aux services ou au soutien comme de la personne proche aidante d'entretenir une relation aidé-aidant. Pour ce faire, fournir à la personne ayant droit aux services et au soutien et à la personne proche aidante une information juste et complète tout au long du parcours.

**Recommandation 3 :**

Que la Politique nationale soit mise en œuvre rapidement et que les mesures prévues au plan d'action se concrétisent dans la première année suivant l'adoption de la Politique.

**Recommandation 4 :**

Que la Politique nationale sur la proche aide prévoit investir dans les services directs aux personnes ayant droit aux services ou au soutien tels que les services de répit, les activités socioprofessionnelles et communautaires, l'accompagnement, le transport, les services de surveillance scolaire, etc. afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes.

**Recommandation 5 :**

Que la Politique nationale tienne compte des enjeux spécifiques aux proches aidants dans la conciliation travail-études-famille et prévoit un accompagnement financier adéquat par la bonification des mesures, notamment fiscales, pour les proches aidants.

**Recommandation 6 :**

Que la Politique nationale et le futur plan d'action inclut le principe d'handi-responsabilité.

**Recommandation 7 :**

Que l'État québécois s'assure de la mise en place d'une analyse différenciée selon les capacités dans tous les projets de recherche ou d'enquêtes effectués au Québec afin d'être en mesure d'évaluer les impacts de cette Loi et des autres lois sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

**Recommandation 8:**

Que le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le Ministère des Transports soient directement impliqués dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la Politique ainsi que tous autres ministères ou organismes publics dont les actions ont un impact sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et que les ministères et organismes travaillent en complémentarité et de concert.

**Recommandation 9 :**

Qu'un arrimage entre les différents programmes et mesures existants soit effectué lors de l'attribution des enveloppes budgétaires et lors de la création de nouveaux programmes, mesures et services.

**Recommandation 10 :**

Que le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes prévoit au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes comme membres dont au moins un représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

**Recommandation 11 :**

Que le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes prévoit deux membres qui sont des personnes ayant droit aux services ou au soutien.

**Recommandation 12 :**

Que le Comité de direction de l'Observatoire sur la proche aide prévoit au moins quatre membres d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes sur le Comité dont au moins un organisme représentant les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

**Recommandation 13 :**

Que le Comité de direction de l'Observatoire québécois sur la proche aide prévoit également une personne ayant droit aux services ou au soutien dans le comité.

**Recommandation 14 :**

Que l'Observatoire québécois de la proche aide rende public les informations collectées et les analyses effectuées et s'assure de leur accessibilité aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

**Recommandation 15 :**

Que l'Observatoire québécois de la proche aide collecte des données et en fasse l'analyse en fonction des capacités des personnes ayant droit aux services ou au soutien, c'est-à-dire de recueillir des données spécifiques sur les différentes limitations fonctionnelles des personnes et sur les types de proche aide.

**Recommandation 16 :**

Que les rapports annuels du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois sur la proche aide soient rendus publics.

**Recommandation 17 :**

Que le rapport quinquennal du Ministre au gouvernement sur la mise en œuvre de la Loi soit rendu public.

**Recommandation 18 :**

Que soit ajouté dans la LSSSS un article obligeant la participation de personnes habitant dans le milieu d'hébergement et celle d'un proche d'une personne hébergée lors des inspections des différents milieux d'hébergement publics et privés.