



Écoute • Rigueur • Respect

MÉMOIRE DU PROTECTEUR DU CITOYEN

présenté à la Commission
des relations avec les citoyens
dans le cadre des consultations sur le
projet de loi n° 56 – *Loi visant à reconnaître
et soutenir les personnes proches aidantes et
modifiant diverses dispositions législatives*

Québec, le 29 septembre 2020

LA MISSION DU PROTECTEUR DU CITOYEN

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à une personne ou à un groupe de personnes. Il traite aussi les divulgations d'actes répréhensibles à l'égard des organismes publics et les plaintes en cas de représailles liées à ces divulgations. Désigné par au moins les deux tiers des parlementaires et faisant rapport à l'Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement de plaintes, de signalements ou de divulgations, ou de sa propre initiative.

Le respect des personnes et de leurs droits ainsi que la prévention des préjudices sont au cœur de la mission du Protecteur du citoyen. Son rôle en matière de prévention s'exerce notamment par l'analyse de situations qui engendrent des préjudices pour un nombre important de citoyens et de citoyennes ou qui sont de nature systémique.

En vertu des pouvoirs qui lui sont conférés, il peut notamment proposer des modifications aux lois, règlements, directives et politiques administratives afin de les améliorer dans l'intérêt des personnes concernées.

Le présent document est disponible en version électronique sur notre site web (protecteurducitoyen.qc.ca), section Enquêtes, rubrique Réactions aux projets de loi et de règlement.

Table des matières

Introduction.....	1
1. Mise en contexte : des problèmes déjà identifiés et dénoncés.....	2
2. Une juste définition de la personne proche aidante.....	4
3. Une politique nationale qui devra soutenir concrètement et efficacement les personnes proches aidantes	5
4. Deux comités et un observatoire.....	6
4.1. <i>L'efficience des nouvelles instances</i>	6
4.2. <i>La représentativité du comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes</i>	7
5. Un nouveau pouvoir d'inspection au ministre de la Santé et des Services sociaux	7
Conclusion.....	8
Annexe : Liste des recommandations	9

Introduction

Le Protecteur du citoyen remercie la Commission des relations avec les citoyens de son invitation à participer aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, présenté par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, le 11 juin 2020.

D'entrée de jeu, le Protecteur du citoyen accueille favorablement ce projet de loi. Le fait de mettre en lumière et de valoriser la contribution inestimable des personnes proches aidantes, ainsi que de les outiller rejoint ses priorités. Alors que le projet de loi précise qu'il « a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions », **il concerne toutefois principalement la mise en place de structures et de mécanismes plutôt que l'instauration d'actions concrètes pour apporter des solutions efficaces et immédiates aux difficultés vécues par les personnes proches aidantes.**

Le présent mémoire propose des modifications à apporter au projet de loi afin que la reconnaissance des personnes proches aidantes passe avant tout par **la volonté de leur offrir un support direct, immédiat, utile et pertinent dans l'accomplissement de leurs tâches quotidiennes essentielles au bien-être des personnes aidées et au maintien de leur propre santé physique, mentale, et même financière.**

En d'autres mots, le Protecteur du citoyen presse les instances concernées de poser des gestes dès maintenant pour mieux soutenir les personnes proches aidantes et pour mettre fin à des problèmes déjà connus de longue date.

Les constats du Protecteur du citoyen s'appuient principalement sur les plaintes qu'il a reçues de la part de personnes proches aidantes ou de personnes auprès desquelles elles interviennent.

1. Mise en contexte : des problèmes déjà identifiés et dénoncés

- 1 En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*¹. Cette politique – toujours en vigueur après 17 ans, sans mise à jour – établit que : « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes »².
- 2 L'on y énonce aussi :
 - ▶ que les services doivent converger pour permettre le maintien à leur domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible, selon leur volonté, et ce, jusqu'à concurrence de ce qu'il en coûterait pour les héberger dans un établissement public;
 - ▶ qu'on jette les bases d'un nouveau mode de relations entre les personnes proches aidantes et le système de santé et de services sociaux;
 - ▶ qu'on reconnaît tout particulièrement la participation de ces personnes dans le maintien à domicile d'un proche, ainsi que leur besoin de répit;
 - ▶ que la participation des personnes proches aidantes doit rester volontaire.
- 3 Par la suite, sur le terrain, il s'est avéré que l'application de la politique s'écartait de ses engagements avec l'apparition :
 - ▶ de nouveaux critères d'exclusion des services de soutien à domicile;
 - ▶ de plafonds d'heures de services;
 - ▶ de disparités régionales dans l'application de la politique;
 - ▶ de diminutions des heures de services;
 - ▶ de délais d'attente de plus en plus longs pour avoir accès aux services.
- 4 Ces difficultés n'ont pas manqué de causer l'épuisement de personnes proches aidantes, avec les impacts prévisibles sur les personnes aidées. La situation a également affecté le réseau de la santé en raison, entre autres, de séjours prolongés à l'hôpital de personnes qui auraient été en mesure de retourner chez elles si elles avaient pu compter sur le soutien à domicile nécessaire.
- 5 Les manquements ont fait l'objet de nombreuses plaintes au Protecteur du citoyen de la part de personnes en perte d'autonomie, de personnes proches aidantes et de familles.
- 6 En 2012, le Protecteur du citoyen a publié un rapport d'enquête faisant le point sur la situation et sur les correctifs à apporter, tant sur le plan de la gestion financière des services de soutien à domicile que sur la transparence et la clarté des lignes directrices dans ce domaine. Sous le titre *Chez soi : toujours le premier choix?*³, le rapport posait une question qui en suggérait la réponse : dix ans après sa publication, il apparaissait évident que, pour

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, 2003.

² *Idem*, p. 5.

³ PROTECTEUR DU CITOYEN, *Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante – Rapport d'enquête du Protecteur du citoyen*, 2012.

trop de gens, le choix de demeurer chez soi n'était pas une option, faute de services appropriés. Au fil des années qui ont suivi, les plaintes au Protecteur du citoyen ont continué de confirmer des lacunes majeures.

Un citoyen héberge son père octogénaire en lourde perte d'autonomie et demande de l'aide à son Centre local de services communautaires (CLSC) afin de le maintenir à domicile. À la suite de l'évaluation des besoins du père, le CLSC détermine que celui-ci nécessite 18 heures de services par semaine. La demande est toutefois mise en attente car le CLSC n'a pas les fonds nécessaires pour y répondre. Finalement, après plus de deux ans et demi et à la suite de l'intervention du Protecteur du citoyen, le fils obtient les heures de services requises. Malheureusement, l'attente l'a conduit à l'épuisement et il a été contraint de placer son père en CHSLD⁴.

Une dame de 84 ans prend soin de son mari plus âgé qui est en lourde perte d'autonomie. Selon l'évaluation du CLSC, celui-ci devrait recevoir 37,5 heures de services de soutien à domicile par semaine. Il n'en reçoit que 13,5. Ayant elle-même des problèmes de santé, la dame s'adresse au Protecteur du citoyen, faisant valoir le poids de la tâche et son besoin de répit. L'enquête du Protecteur du citoyen a démontré que le CLSC ne disposait pas des ressources nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins de la population à desservir. Dès lors, il avait choisi de partager les services disponibles entre tous les usagers en fonction des ressources existantes et du volume des demandes. Cette façon d'attribuer les ressources consistait à donner un peu à chacun, tout en ne donnant assez à aucun⁵.

Une dame de 93 ans vit seule dans sa maison depuis le décès de son fils l'année précédente. Depuis une dizaine d'années, le CLSC se déplace à son domicile pour des injections et des prélèvements sanguins. À la suite d'une évaluation de son cas, il est décidé qu'elle devra désormais se déplacer au CLSC pour les mêmes services. Sa fille qui agit à titre de personne proche aidante et qui veille à ses besoins quotidiens fait valoir que cette sortie s'ajoute à une série de démarches et de soins qu'elle assume déjà pour sa mère et demande le maintien de la visite à domicile de l'intervenante du CLSC. Considérant la lourdeur de la tâche de la proche aidante, le Protecteur du citoyen a recommandé qu'une évaluation soit faite de ses besoins et qu'on mette à la disposition de sa mère les services requis⁶.

Une proche aidante demande de rencontrer une travailleuse sociale au CLSC, afin de recevoir de l'aide pour elle-même et non pour la personne dont elle prend soin. L'infirmière pivot lui répond que les services psychosociaux sont réservés aux usagers et usagères. La dame se tourne alors vers le Protecteur du citoyen. Après enquête, ce dernier recommande que l'établissement s'assure :

- D'offrir de tels services aux personnes proches aidantes qui en font la demande, conformément à la Politique de soutien à domicile;*

⁴ PROTECTEUR DU CITOYEN, [Rapport annuel d'activités 2013-2014](#), p. 99-100.

⁵ PROTECTEUR DU CITOYEN, [Rapport annuel d'activités 2014-2015](#), p. 103.

⁶ Plainte reçue par le Protecteur du citoyen en 2019.

- De repérer les signaux d'épuisement chez ces personnes;
- D'assurer le suivi requis, au besoin.

L'établissement a accepté et implanté les recommandations du Protecteur du citoyen⁷.

- 7 En 2018-2019, le Protecteur du citoyen soulignait de nouveau, dans son rapport annuel d'activités, que la politique ministérielle continuait de s'éloigner de la cible du chez-soi comme premier choix.
- 8 Tout récemment, dans son rapport annuel d'activités 2019-2020, il recommandait notamment au ministère de la Santé et des Services sociaux :
 - ▶ De recenser les établissements qui ont fixé un plafond d'heures de services pour la clientèle en lourde perte d'autonomie pour mesurer les écarts entre les régions;
 - ▶ D'appuyer les établissements qui n'arrivent pas à répondre aux besoins de soutien à domicile de leur clientèle en lourde perte d'autonomie en vue de leur permettre de réduire l'écart entre le coût d'un hébergement public (environ 65 000 \$ par année) et la subvention accordée dans le cadre du soutien à domicile.
- 9 L'on en vient donc à constater que les problèmes – connus et dénoncés – que vivent les personnes proches aidantes s'inscrivent autant dans la durée que dans l'actualité, sans correctifs concrets ni satisfaisants.
- 10 Et maintenant : un projet de loi qui se veut une reconnaissance des responsabilités et des besoins des personnes proches aidantes. Pour le Protecteur du citoyen, c'est un pas dans la bonne direction. Après analyse, il considère cependant que le projet de loi doit comporter des mesures d'aide plus directes et immédiates. Bien qu'il soit important d'instaurer un cadre structurant pour analyser les besoins et les pistes de solution, et en mesurer l'efficacité, on ne doit pas pour autant tarder à instaurer des solutions réelles aux obstacles – et aux drames dans certains cas – auxquels font face depuis trop longtemps des personnes vulnérables, leurs proches et leurs familles.

2. Une juste définition de la personne proche aidante

- 11 Intervenante de premier plan dans la société québécoise auprès de personnes âgées, handicapées ou malades qui requièrent de l'aide, la personne proche aidante peut présenter plusieurs profils et caractéristiques. Dans le cadre de l'adoption d'une politique qui la vise tout particulièrement, la personne proche aidante est définie comme quelqu'un qui apporte un soutien significatif à un membre de son entourage, de façon temporaire ou permanente, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et peut prendre différentes formes.
- 12 Selon le Protecteur du citoyen, le projet de loi établit un juste portrait de la personne proche aidante. La description est à la fois assez précise pour en tracer les particularités et assez vaste pour être inclusive de façon à prendre en compte la très grande majorité des situations potentielles d'aide aux personnes par un ou une proche.

⁷ PROTECTEUR DU CITOYEN, [*Rapport annuel d'activités 2019-2020*](#), p. 127.

3. Une politique nationale qui devra soutenir concrètement et efficacement les personnes proches aidantes

- 13 Le projet de loi n° 56 vise l'adoption d'une Politique nationale pour les personnes proches aidantes, fondée sur six principes directeurs :
1. Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes;
 2. Préserver leur santé et leur équilibre de vie;
 3. Prendre en compte la diversité des réalités des scénarios aidant-aidé;
 4. Considérer l'expérience et les savoirs des personnes proches aidantes et des personnes aidées;
 5. Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à l'étendue de leur engagement;
 6. Faciliter la concertation gouvernementale et collective en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins.
- 14 De l'avis du Protecteur du citoyen, ces principes directeurs sont pertinents, notamment quant à la nécessité d'être davantage à l'écoute des personnes proches aidantes au sujet de leur volonté de s'impliquer et selon quelle intensité. Il ressort en effet de plusieurs enquêtes du Protecteur du citoyen qu'une collaboration pleine et entière de leur part est souvent tenue pour acquise par les services publics.
- 15 Toutefois, la politique et les plans d'action qui en découleront ne marqueront de réelles avancées que s'ils apportent des solutions pratiques aux besoins des personnes proches aidantes. En ce sens, il est essentiel qu'un principe additionnel formalise la nécessité d'offrir à la personne proche aidante de l'aide directe au moment même où elle intervient auprès de la personne aidée.
- 16 Par ailleurs, le projet de loi prévoit que les orientations de la Politique nationale s'articuleront autour de quatre axes, soit :
1. La reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs concernés par l'aide ainsi apportée;
 2. Le partage de l'information et le développement des connaissances et des compétences;
 3. Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes;
 4. Le développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes.
- 17 Le Protecteur du citoyen considère que les axes énoncés sont adéquats, mais insuffisants quant à leur portée concrète, et qu'un axe additionnel serait nécessaire.
- 18 Ainsi, il estime essentiel que, dans les principes directeurs et les axes retenus, on insiste sur l'importance d'un soutien pratique, mesurable et continu.

En conséquence, le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 Que le projet de loi n° 56 prévoie l'ajout à la Politique nationale sur les proches aidants d'un septième principe directeur, qui pourrait se lire comme suit : « Assurer le support approprié aux personnes proches aidantes dans l'accomplissement de leurs tâches au quotidien ».

R-2 Que le projet de loi n° 56 prévoie l'ajout à la Politique nationale sur les proches aidants d'un cinquième axe qui pourrait se lire comme suit : « Le développement ou la bonification de programmes de soutien matériel et financier à l'intention des personnes proches aidantes ».

4. Deux comités et un observatoire

4.1. L'efficience des nouvelles instances

- 19 Le projet de loi prévoit que le ou la ministre des Aînés et des Proches aidants met en place :
 - ▶ 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;
 - ▶ l'Observatoire québécois de la proche aide.
- 20 Chacune de ces trois instances devra se réunir au moins annuellement. Elles seront consultées dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action découlant de la Politique.
- 21 L'envergure des moyens à déployer pour valoriser et soutenir la contribution des personnes proches aidantes commande certainement de recourir à des groupes de suivi, d'étude et d'appui constitués de personnes pouvant témoigner de la réalité, que ce soit sous l'angle des services publics ou du quotidien sur le terrain.
- 22 Le Protecteur du citoyen réitère que l'ampleur des difficultés que vivent les personnes proches aidantes et les personnes aidées appellent à des correctifs urgents. Dans l'immédiat, il importe de poser des gestes pour améliorer l'offre de services de soutien à domicile, pour en assouplir les critères d'accès, pour développer des milieux résidentiels mieux adaptés et pour accroître les services de répit pour les personnes proches aidantes. Il faut donc éviter toute lourdeur bureaucratique qui ralentirait les efforts pour passer à l'action.
- 23 Or, la création et la mise en place de groupes-conseils et d'analyse entraînent souvent, dans quelque secteur des services publics que ce soit, de longs délais avant que ceux-ci soient opérationnels et porteurs de résultats.
- 24 Au surplus, il y a lieu de s'interroger sur la mise en place d'un observatoire chargé de fournir au ministre des Aînés et des Proches aidants de l'information fiable et objective en matière de proche aide par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs. Cette nouvelle structure, pour intéressante qu'elle puisse être à des fins documentaires et d'actualisation des données, risque en effet de faire double emploi avec les ressources du ministère de la Santé et des Services sociaux qui compte un grand nombre de personnes expertes concernant les mêmes sujets. De l'avis du Protecteur du citoyen, un tel

observatoire gagnerait à se greffer à une structure déjà existante, telle que le Commissaire à la santé et au bien-être.

4.2. La représentativité du comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes

- 25 Le projet de loi prévoit que le Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes sera formé, notamment, d'au moins deux personnes nommées après consultation des organismes non gouvernementaux concernés déterminés par le ministre, et d'au moins deux personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidatures.
- 26 Afin d'assurer la pleine représentativité des membres de ce comité, il serait impératif pour le Protecteur du citoyen d'y retrouver des représentantes ou des représentants des différentes catégories de personnes proches aidantes, selon les types de personnes aidées : aîné, personne handicapée, personne avec un problème de santé physique, personne avec un problème de santé mentale. Dès lors, le Protecteur du citoyen considère qu'au moins une personne représentant chacune de ces catégories devrait être nommée sur le comité. Il estime aussi nécessaire d'y inclure au moins un représentant ou une représentante des Premières Nations et des Inuit⁸ afin de tenir compte du contexte de vie qui leur est propre.

En conséquence, le Protecteur du citoyen recommande :

R-3 Que le projet de loi n° 56 prévoie que la composition du Comité des partenaires pour le soutien aux personnes proches aidantes compte au moins une personne issue de la proche aide auprès de personnes des quatre catégories suivantes :

- personne handicapée;
- personne âgée;
- personne avec un problème de santé physique;
- personne avec un problème de santé mentale.

Le Comité devrait aussi comporter au moins un représentant ou une représentante des Premières Nations et des Inuit.

5. Un nouveau pouvoir d'inspection au ministre de la Santé et des Services sociaux

- 27 Le projet de loi modifie la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁹ afin de doter le ministre de la Santé et des Services sociaux d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources d'hébergement pour des clientèles vulnérables déterminées par règlement. Le nouveau pouvoir viendrait s'ajouter aux pouvoirs déjà à la disposition des CISSS et des CIUSSS. Le Protecteur du citoyen y est favorable, en ce qu'on

⁸ Précision : En inuktitut, le mot Inuit signifie « les hommes ou les humains ». Il correspond au pluriel du mot Inuk et l'adjectif qui s'y rapporte, inuit, est invariable. Le Protecteur du citoyen fait le choix d'employer ces mots dans le respect de ces principes.

⁹ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2.

ajoute ici une protection additionnelle au profit des droits des personnes qui vivent dans de telles ressources.

Conclusion

- 28 Au Québec, la contribution généreuse et renouvelée des personnes proches aidantes a un impact considérable sur la santé et le bien-être d'un grand nombre de personnes vulnérables. À l'origine de cet apport inestimable se trouvent l'affection et l'attachement qu'une personne porte à une autre, ce qui ouvre la porte à la fois au dévouement, mais aussi à des efforts qui peuvent en venir à dépasser les capacités de la personne aidante ou encore à provoquer un déséquilibre au détriment de sa propre qualité de vie et de sa santé.
- 29 Par ailleurs, des personnes qui auraient besoin de services à domicile en sont parfois injustement privées au regard des normes et des ressources des services publics.
- 30 Il y a donc, au profit de la personne proche aidante comme de la personne aidée, un virage pressant à prendre collectivement pour aider concrètement et rapidement, d'une part, des personnes aidantes trop souvent à bout de souffle et, d'autre part, des personnes vulnérables, dont le premier choix est de rester à domicile aussi longtemps que possible.
- 31 Pour toutes ces raisons, le Protecteur du citoyen salue l'initiative d'un projet de loi consacré aux enjeux de la proche aidance. Il tient toutefois, à travers le présent mémoire, à mettre l'accent sur le fait que les problèmes en matière de proche aidance sont connus et documentés de longue date.
- 32 S'il n'y avait qu'un message à retenir, ce serait celui-ci : il est urgent de soutenir concrètement, quotidiennement, humainement et dès maintenant les personnes proches aidantes et les personnes aidées. Le projet de loi n° 56 met la table pour un tel soutien pour autant qu'il permette une prise de décisions rapide, adaptée et efficace.

Annexe : Liste des recommandations

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 **Que** le projet de loi n° 56 prévoie l'ajout à la Politique nationale sur les proches aidants d'un septième principe directeur, qui pourrait se lire comme suit : « Assurer le support approprié aux personnes proches aidantes dans l'accomplissement de leurs tâches au quotidien ».

R-2 **Que** le projet de loi n° 56 prévoie l'ajout à la Politique nationale sur les proches aidants d'un cinquième axe qui pourrait se lire comme suit : « Le développement ou la bonification de programmes de soutien matériel et financier à l'intention des personnes proches aidantes ».

R-3 **Que** le projet de loi n° 56 prévoie que la composition du Comité des partenaires pour le soutien aux personnes proches aidantes compte au moins une personne issue de la proche aide auprès de personnes des quatre catégories suivantes :

- personne handicapée;
- personne âgée;
- personne avec un problème de santé physique;
- personne avec un problème de santé mentale.

Le Comité devrait aussi comporter au moins un représentant ou une représentante des Premières Nations et des Inuit.



PROTECTEUR
DU CITOYEN

Écoute • Rigueur • Respect

Bureau de Québec

800, place D'Youville, 19^e étage
Québec (Québec) G1R 3P4

Téléphone : 418 643-2688

Bureau de Montréal

1080, côte du Beaver Hall
10^e étage, bureau 1000
Montréal (Québec) H2Z 1S8

Téléphone : 514 873-2032

protecteurducitoyen.qc.ca

Téléphone sans frais : 1 800 463-5070

Télécopieur : 1 866 902-7130

protecteur@protecteurducitoyen.qc.ca