

MÉMOIRE 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 SOPHIE ÉTHIER

Préparé avec la collaboration de (ordre alphabétique) :

Line Beaudet, Louise Bélanger, Shari Brotman, Josée Chénard, Mélanie Couture,
Dominique Giroux, Nancy Guberman, Marjolaine Landry, Patrik Marier,
Marie-Hélène Morin, Isabelle van Pevenage, Jean Vézina.

Dans le cadre

Des consultations particulières et des auditions publiques sur le projet de loi n°56 auprès
de la

Commission des relations avec les citoyens



Le 29 septembre 2020

PRÉSENTATION DES AUTEURS

Sophie Éthier, professeure titulaire à l'Université Laval et chercheuse dans le domaine de la proche aidance (VITAM, CEVQ, IVPSA, CREGÉS), détient notamment une subvention de recherche dont l'objectif de développer des connaissances et des stratégies de sensibilisation et de prévention au phénomène de la maltraitance envers les proches aidants (Ministère de la Famille, 2018-2021). C'est d'abord à ce titre qu'elle émet son avis sur le projet de Loi 56. Elle est aussi présidente du conseil d'administration du Carrefour des proches aidants de Québec. C'est aussi à ce titre qu'elle propose ce mémoire. De plus, elle est cofondatrice d'un regroupement scientifique en proche aidance (RESPAI) qui regroupe 69 chercheurs dans le domaine. Ce regroupement a été consulté et le point de vue des membres suivants a été intégré au mémoire :

- **Line Beaudet**, Chercheuse régulière au Carrefour innovation, CRCHUM; chercheuse boursière clinicienne junior 1, FRQS et professeure associée à l'Université de Montréal.
- **Louise Bélanger**, professeure agrégée au Département des sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais (UQO).
- **Shari Brotman**, professeure agrégée à l'École de travail social de l'Université McGill et chercheuse au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS).
- **Josée Chénard**, professeure au Département de travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO), responsable de l'axe 2 du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL).
- **Mélanie Couture**, chercheuse d'établissement au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et professeure associée au Département de psychologie à l'Université de Sherbrooke
- **Dominique Giroux**, professeure titulaire au Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval et chercheuse régulière à VITAM - Centre de recherche en santé durable et au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ).
- **Nancy Guberman**, professeure titulaire retraitée de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).
- **Marjolaine Landry**, professeure agrégée au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et codirectrice du Laboratoire interdisciplinaire de recherche interdisciplinaire en gérontologie (LIREG) de l'UQTR.
- **Patrik Marier**, professeur titulaire au Département de science politique à l'Université Concordia, directeur scientifique au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS).
- **Marie-Hélène Morin**, professeure au département de psychosociologie et travail social à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS), co-directrice du Réseau intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec (RISUQ),
- **Isabelle van Pevenage**, chercheuse d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et professeure associée au Département de sociologie à l'Université de Montréal.
- **Jean Vézina**, professeure titulaire, École de psychologie de l'Université Laval.

INTRODUCTION

Le contexte de pandémie de la COVID-19, et de façon encore plus marquée pendant la période de confinement qui en a résulté, a fait ressortir le rôle fondamental des personnes proches aidantes au sein de la société. Non pas que ce rôle est alors devenu important dans ce contexte. Il l'a toujours été. Mais il est devenu visible. Pour la première fois, la société québécoise dans son ensemble a pris conscience de l'existence et de l'ampleur de ce rôle : on n'aura jamais autant entendu le terme prononcé quotidiennement dans les médias. Pour la première fois, le réseau de la santé et des services sociaux a pris la mesure des impacts concrets et dévastateurs de l'arrêt des soins et services offerts par les personnes proches aidantes à leurs proches aidés en milieu d'hébergement. La modification, la diminution ou carrément la suspension de certains services à domicile destinés aux proches aidés pendant le confinement, et le contexte de pénurie de personnel dans le réseau de la santé et des services sociaux déjà présent, et exacerbé par la pandémie, obligent depuis les personnes proches aidantes à en faire encore plus, avec moins de soutien, dans le contexte anxiogène général que l'on connaît. Les mesures imposées par la santé publique auront également modifié les relations, puis parfois même entraîné la perte de liens précieux, entre les personnes proches aidantes et les équipes de soins et d'intervention, ce qui a des conséquences importantes sur les personnes proches aidantes et leurs proches aidés. Certains proches aidants n'ont pas pu faire leurs adieux à leurs proches en fin de vie et décédés qu'ils ont pourtant soutenus pendant de nombreuses années. Certains proches aidés ne reconnaissent plus leurs proches aidants en raison d'une trop longue période sans contact et à cause de la dégradation accentuée et plus rapide de leur état. Si le contexte d'état d'urgence sanitaire est en soi dramatique, il aura à tout le moins permis de confirmer la pertinence de ce projet de loi. La pandémie et ce projet de loi constituent une excellente opportunité pour amorcer un changement d'envergure essentiel au Québec : reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes, qui représentent 25% de la population, est un réel projet de société vers une plus grande solidarité intergénérationnelle et sociale¹.

EXPOSÉ GÉNÉRAL

Commentaires généraux

Il est indéniable que l'adoption du projet de loi n°56 aura de nombreuses répercussions positives pour la société québécoise. D'abord, il est essentiel au plan populationnel pour répondre aux besoins de soutien des personnes proches aidantes à travers tout le Québec. Il est tout aussi crucial au plan professionnel et clinique pour les intervenants qui oeuvrent auprès d'elles dans la communauté et en milieux de soins, au plan organisationnel pour les établissements sur tout le continuum de soins et de services, de même qu'au plan politique et sociétal pour les décideurs des paliers de gouvernement provincial et municipal. Il est aussi salubre au plan scientifique, car il permettra la mise en valeur de projets de recherches et leur application, et il facilitera le transfert des connaissances vers le milieu clinique et la population.

¹ Hango, D. (2020). *Regards sur la société canadienne. Soutien reçu par les aidants au Canada*. Statistiques Canada. No 75-006-X au catalogue. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.pdf?st=fiZaesAb>. Lecours, C. (2015). Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Coup d'oeil sociodémographique*(43), 1-9.

En conséquence, nous ne pouvons que saluer cette belle initiative de Madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. Le projet de loi n°56 comporte de grandes forces qu'il nous paraît essentiel de souligner d'entrée de jeu. Il prévoit l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, accompagné d'un plan d'action renouvelé aux cinq ans. Il propose une définition officielle de la personne proche aidante et détermine la responsabilité des divers acteurs gouvernementaux envers elle. Il prévoit d'officialiser la première semaine de novembre comme *Semaine nationale des proches aidants*, déjà reconnue par le gouvernement depuis 2007. Ces stratégies nous semblent appropriées pour atteindre la visée du présent projet de loi. Les instances interdisciplinaires proposées, soit le Comité de suivi de l'action gouvernementale, le Comité de partenaires concernés par la proche aide et l'Observatoire québécois de la proche aide sont également fort pertinentes. Par celles-ci, il sera possible : 1) de cerner les changements à apporter pour le mieux-être des personnes proches aidantes; 2) d'anticiper les virages à entreprendre dans la trajectoire et l'organisation des soins et des services afin de les optimiser; 3) d'émettre des recommandations fondées sur des résultats probants; 4) de mobiliser les décideurs et les acteurs nationaux, régionaux et locaux en lien avec des initiatives concertées et intégrées; et 5) d'éclairer les décisions du gouvernement en matière de proche aide.

Toutefois, la lecture et l'analyse de ce projet de loi ont fait émerger des questionnements que nous relevons dans ce mémoire. La liste de nos principales recommandations se trouve en annexe 1.

Chapitre I : objet et définition

La définition de personnes proches aidantes est fondamentale, car elle sert d'assise aux mesures gouvernementales qui suivront. Nous soulignons au passage qu'elle devra s'harmoniser avec celles des autres instances qui l'utilisent (normes du travail, Curateur public, crédit d'impôt...). Nous apprécions le fait que la définition du projet de loi mentionne la fréquence du soutien (*continue ou occasionnelle*) et sa nature (*non professionnel*), qu'elle précise le lien avec la personne aidée (*affectif, familial ou non*) ainsi que les caractéristiques de cette personne (*sans égard à l'âge, au milieu de vie, incapacité physique, psychique, psychosociale*) et que des exemples de soutien soient nommés (*transport, soins personnels, travaux domestiques, soutien émotionnel ou organisation des soins*).

Quatre éléments devraient toutefois être modifiés dans cette définition. La première partie de la définition a le mérite d'être large, donc inclusive, pour embrasser un grand nombre de situations de proche aide. En revanche, il demeure un risque que personne ne s'y reconnaisse, ou, au contraire, que tout le monde se définisse comme proche aidant. Ainsi, de la même manière que cela a été fait pour les formes d'aide dans la seconde partie de la définition, nous suggérons premièrement que soient ajoutés des exemples concrets de personnes proches aidantes, notamment pour aider les parents ou les personnes impliquées auprès d'enfants malades ou ayant d'importants handicaps ou incapacités à se reconnaître ou se faire reconnaître comme proches aidants.

Deuxièmement, le terme *significatif* semble poser problème. Significatif selon qui? Les personnes proches aidantes? Les personnes aidées? Le réseau de la santé et des services sociaux? Nous savons que ce terme est utilisé depuis 2003 dans la politique de soutien à domicile *Chez soi le premier choix* et nous comprenons l'idée derrière son emploi qui est d'exclure de la définition de proche aide « les obligations normales,

usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints »². Mais utiliser le terme *significatif* sans le définir crée de la confusion et n'aidera pas les personnes proches aidantes à se reconnaître. On le constate déjà depuis 2003. Nous l'avons vu clairement dans le contexte de la pandémie lorsque le Premier ministre François Legault a interpellé les proches aidants à revenir en CHSLD : il a d'abord parlé d'aidants *expérimentés* puis d'aidants *significatifs*, termes auxquels les personnes proches aidantes ne se sont pas identifiées. Il a ensuite parlé « *des proches aidants qui avaient l'habitude d'y aller* ». Nous proposons donc de simplement supprimer le terme *significatif* et de mieux définir proche aidant (voir la définition que nous recommandons plus bas). Troisièmement, parler d'incapacité psychique est un mot obsolète. Il serait préférable d'utiliser le terme *psychologique*.

Quatrièmement, le terme *informel* soulève aussi des questions. D'une part, les proches aidants estiment que leur rôle n'est pas informel, mais bien structuré et organisé. D'autre part, comme le souligne le Curateur public, cela pourrait exclure de la définition des personnes proches aidantes qui assument une responsabilité plus formelle, comme les représentants légaux (tuteurs, curateurs, mandataires, assistants).

Enfin, dans un souci de clarté, nous croyons que les énoncés doivent être déplacés : d'abord définir les caractéristiques du proche, puis celles de la personne proche aidante et finalement en quoi consiste le soutien. Ainsi, nous appuyant sur la définition formulée par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) dans le cadre de cette consultation (sur la nature libre, éclairée et révocable ainsi que la visée et les répercussions du soutien), en y ajoutant nos modifications présentées plus haut, nous recommandons que la définition de personnes proches aidantes dans la loi soit modifiée comme suit (les changements sont en gras):

Recommandation # 1 : Préciser la définition de personnes proches aidantes

« *Personne proche aidante* désigne toute personne qui apporte du soutien à **un proche. Le proche nécessitant ce soutien** présente une incapacité temporaire ou permanente, **et ce**, peu importe son âge, son milieu de vie ou la nature de son incapacité (physique, **psychologique**, psychosociale ou autre). Il partage un lien affectif, familial ou non, **avec la personne proche aidante. La personne proche aidante peut donc être, par exemple, le parent ou grand-parent d'un enfant malade ou ayant divers handicaps, la conjointe, l'enfant, un membre de la fratrie d'une personne en perte d'autonomie, atteinte d'une maladie mentale ou physique, l'amie d'une personne atteinte de cancer ou en fin de vie.**

Le soutien, continu ou occasionnel, **de court ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable** à titre non professionnel. **Il vise notamment le rétablissement, le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie à domicile, ou dans divers milieux cliniques comme en centre hospitalier ou d'hébergement ou dans un contexte de fin de vie selon les volontés de ce proche. Ce soutien** 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 et **doit avoir des répercussions pour la personne proche aidante sur le plan financier, sur sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ainsi que sur ses autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et familiaux ».**

² Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, [En ligne] <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>.

Nous souhaitons également souligner qu'il serait important d'ajouter dans cette section que le suivi de la politique nationale sera assuré par le gouvernement du Québec. Cet ajout lié à l'imputabilité du gouvernement s'avère crucial à l'activation, la transparence et la force de la politique nationale ainsi que de la loi. Il est de toute façon en cohérence avec le point 14 du Chapitre IV (p. 8) du projet de loi qui met en évidence la responsabilité du ministre à cet égard. Enfin, ceci fait aussi un lien avec l'institution des trois comités créés et enchâssés dans le projet de loi. Ainsi, il faudrait simplement l'ajouter à la fin de l'énoncé : « À cette fin, elle prévoit notamment que le gouvernement doit adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes ainsi qu'un plan d'action pour la mettre en œuvre **et en assurer le suivi** » (p.5).

Chapitre II : Politique nationale pour les personnes proches aidantes

• Les principes directeurs

L'élaboration d'une politique nationale est de toute évidence une initiative fondamentale pour reconnaître le rôle de proche aidant. Ses six principes directeurs sont conformes aux demandes des proches aidants et des chercheurs, soit : *reconnaître l'apport des proches aidants à la société; favoriser leur santé et leur bien-être; considérer la diversité des réalités dans la réponse à leurs besoins; reconnaître l'expérience des proches aidants et les considérer comme partenaires; respecter les volontés et les capacités quant à leur engagement; et faciliter la concertation pour favoriser la réponse adaptée aux besoins*. Ces principes directeurs s'inscrivent tout à fait dans la perspective de bientraitance envers les personnes proches aidantes d'une recherche-action financée par le Ministère de la Famille (2018-2021) dans laquelle est définie la maltraitance dont elles peuvent être l'objet :

« L'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance qui affecte la personne proche aidante. Cette maltraitance provient des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la personne proche aidante elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée ou une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète dans le temps. La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps :

- imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation;
- normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle;
- jugements sur les façons d'assumer le rôle de proche aidant;
- dénégaration de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale;
- dénégaration des besoins de la personne proche aidante;
- utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit;
- contribution à son appauvrissement »³

³ Éthier, S., Beaulieu, M., Fortier, M., Perroux, M. Andrianova, A., Boisclair, F. et Guay, M.-C. (sous presse, à paraître octobre 2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, no. 151.

Dès lors, nous ne pouvons qu’être en accord avec ces six principes directeurs. Mais nous recommandons qu’ils soient chapeautés par un principe supérieur de bientraitance envers les personnes proches aidantes.

Recommandation # 2

Faire de la bientraitance des personnes proches aidantes le principe supérieur chapeautant l’ensemble des principes directeurs de la politique nationale.

Les quelques précisions suivantes permettront d’alimenter le contenu de la politique nationale et du plan d’action dans lesquels ces principes directeurs seront actualisés. Le premier principe qui consiste à *reconnaitre l’apport social des personnes proches aidantes et l’importance de les soutenir* est un principe directeur fondamental. Par ailleurs, pour l’opérationnaliser, un important changement de valeurs, notamment dans le réseau de la santé et des services sociaux, devra s’opérer, car cela va à l’encontre des principes véhiculés par la nouvelle gestion publique (NGP) fondée entre autres sur la reddition de comptes, la gestion par résultats, l’efficience et l’efficacité.

Le second principe vise à *favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes et le maintien de leur équilibre de vie*. Ainsi, on ne pourra éviter de trouver des solutions à l’enjeu relatif à la sécurité financière des personnes proches aidantes. Nous suggérons donc que le plan d’action élargisse la gamme de mesures de soutien économique aux personnes proches aidantes. Pour se faire, on pourrait, par exemple, s’inspirer de mesures comme :

- entreprendre des pourparlers avec le gouvernement fédéral pour qu’il mette en place une prestation d’assurance-emploi pour proches aidants;
- créer une allocation provinciale de soutien aux proches aidants inspiré de celle de la Nouvelle-Écosse⁴ ou de l’allocation fédérale versée aux anciens combattants⁵;
- permettre aux proches aidants qui reçoivent une prestation d’assurance-emploi ou une allocation provinciale de soutien de cotiser au régime des rentes du Québec, et, si c’est le cas, de maintenir leur adhésion au régime de retraite auquel il cotisait déjà avant leur retrait temporaire du marché du travail;
- modifier les crédits d’impôt provincial pour proches aidants afin qu’ils ne se fondent plus sur le profil de la personne aidée, mais plutôt sur les frais encourus par les proches aidants dans l’accomplissement de leurs activités de soins et de soutien à un proche à domicile ou en milieu hospitalier ou d’hébergement.

Le troisième principe directeur met l’accent sur *la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques*. L’idée de souligner la diversité des réalités est essentielle, mais cette diversité pourrait être clairement définie. En ce sens, nous souhaitons souligner que la diversité doit être entendue comme provenant autant de la situation de la personne proche aidante elle-même (personne issue de la diversité linguistique, culturelle, sexuelle, religieuse...), des problématiques vécues par le proche

⁴ L’allocation en Nouvelle-Écosse est de 400\$/mois, versée aux proches aidants à faible revenu qui offrent 20h et plus de soin par semaine à un proche adulte ayant reçu une évaluation par des professionnels de la santé qui confirme le niveau élevé de déficience ou d’incapacité nécessitant des soins quotidiens importants.

⁵ Cette allocation est de 1 000\$ /mois non imposables.

aidé (démence, handicap physique ou intellectuel, maladie mentale...) que du milieu de soins, de vie ou de soutien (à domicile, en milieu d'hébergement, en centre hospitalier, de réadaptation, soins palliatifs...).

Le quatrième principe reconnaît l'expérience et les savoirs des proches aidants et des aidés, en les considérant dans le cadre d'une approche partenariale. Ce principe directeur est essentiel dans le contexte d'une telle politique nationale, mais il reste à l'opérationnaliser dans la pratique. Les concepts de *partenaire* et de *partenariat* sont abondamment utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais peu appliqués réellement et peu définis. L'approche développée en partenariat avec les personnes proches aidantes devrait être plus explicite, plus présente et l'être de manière transversale dans la politique. Elle apparaît peu alors qu'elle constitue la pierre angulaire de la réussite de la mise en œuvre de cette politique. Cela suppose que l'intervenant considère la personne aidée comme un sujet autonome et responsable; qu'il l'appréhende en tant qu'individu singulier agissant dans un environnement donné. Toutefois, rien ne garantira que cette volonté politique se répercutera dans la pratique des professionnels sans un changement important de paradigme sur le terrain soutenu notamment par des balises normatives^{6,7}. Il nous semble important que le partenariat prenne une place plus importante.

Recommandation # 3

Faire du partenariat avec les personnes proches aidantes un principe transversal à l'ensemble des principes directeurs de la politique nationale.

Le cinquième principe qui renvoie à *respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement* devrait à notre avis figurer comme premier principe directeur de la politique nationale pour les personnes proches aidantes⁸, tel qu'énoncé dans la politique sur le soutien à domicile : « *L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement.* »⁹. Le respect de ce principe nécessite que leur soit donnée toute l'information nécessaire par les intervenants du réseau de la santé et du milieu communautaire pour bien déterminer leurs volontés et leurs capacités à le faire¹⁰.

⁶ Landry, M. et al. (2017). Les proches aidants partenaires : Exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence. Dans S. Carrier, P. Morin, O. Gross, X. De La Tribonnière. *L'engagement de la personne dans les soins de santé et les services sociaux : Regards croisés France-Québec*: 57-77. Presses de l'Université du Québec.

⁷ Guberman, N., Lavoie, J-P, Pepin, J., Lauzon, S. & Montejó. M.-E. (2005). Formal Service Practitioners' Views of Family Caregivers' Responsibilities and Difficulties. *Canadian Journal of Aging*, 25(1): 43-53.

⁸ Éthier, S. (2017). Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants. Mémoire présenté au Ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec.

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, gouvernement du Québec, [En ligne] <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>.

¹⁰ Landry, M. et Talbot, L.R. (sous presse, à paraître en novembre 2020). L'intégration des proches aidants dans les milieux cliniques, dans Philippe Voyer, *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, 3e éd., ERPI.

En cohérence avec l'approche privilégiée par le gouvernement entourant les concepts de partenariat et de réseau intégré de soins et de services sociaux et ciblant les besoins particuliers des personnes proches aidantes, le sixième principe directeur devrait être précisé : *il vise à faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses **intégrées et adaptées** à leurs besoins **de soutien** spécifiques.»*

Enfin, il nous semble important de revenir sur le fait que les principes directeurs de la politique mentionnent à deux reprises la réponse aux besoins des personnes proches aidantes (3^e et 6^e principes). Nous rappelons qu'il s'avère primordial de tenir compte des besoins de tous les types de personnes proches aidantes. Il n'est nullement fait mention dans le projet de loi de la nécessité de mettre en place des mécanismes d'évaluation de ces besoins, validés scientifiquement¹¹. Or, de trop nombreuses situations de personnes proches aidantes passent encore sous le radar parce que leurs besoins ne sont pas pris en compte. On évalue plutôt leurs capacités à répondre aux besoins du proche aidé. Ainsi, nous recommandons d'ajouter un principe directeur à cet égard.

Recommandation # 4

Reconnaître la nécessité d'évaluer les besoins des proches aidants, lesquels sont diversifiés et variables du début de la proche aidance à la période post-aidance, à l'aide d'outils validés scientifiquement et adaptés à leurs réalités.

La reconnaissance de l'importance d'évaluer les besoins des personnes proches aidantes va de pair avec l'ouverture d'un dossier ou un plan d'intervention qui leur est spécifique. Ce dossier ou ce plan d'intervention (qui pourrait être appelé un *plan d'accompagnement des personnes proches aidantes*) contribuerait alors à une réelle reconnaissance de leurs besoins tout en permettant d'y colliger toutes les interventions leur étant dédiées. En plus de favoriser une continuité de soins et de services, la tenue d'un dossier spécifique aux personnes proches aidantes confirmerait leur statut d'usager du système de santé et de services sociaux. Ce qui permettrait également de justifier leur implication dans les étapes du suivi dédié à la personne aidée, mais aussi de justifier le temps qui leur ait accordé par les professionnels. Ultiment, cela pourrait même justifier l'allocation/l'octroi de ressources professionnelles ou de programmes d'intervention leur étant spécifiquement destinées.

• Les orientations

Les axes autour desquels s'articulent les orientations sont pertinents et répondent selon nous aux enjeux actuels autour de la proche aidance. Cependant, nous proposons quelques ajustements.

Le second axe, que nous reformulerions ainsi : « 2^o le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences **des personnes proches aidantes et des acteurs concernés des milieux gouvernemental, communautaire, de la santé, des services sociaux et de la recherche** » devrait tenir compte des enjeux de confidentialité de manière explicite puisque c'est l'un des principaux obstacles au

¹¹ Guberman, N. et al. (2003). Impacts on practitioners using research-based carer assessment tools : experiences from the United Kingdom, Canada and Sweden with Insights from Australia. *Health & Social Care* 11(4): 345-355.

partage d'informations. En effet, plusieurs proches aidants se sentent mis à l'écart par les équipes d'intervention qui refusent de leur transmettre de l'information sur la personne atteinte au nom du respect de la confidentialité. Les proches aidants rapportent être utilisés comme source de renseignements et se voient attribuer des rôles d'extension des intervenants. Toutefois, ils déplorent ne pas recevoir en retour toute l'information et le soutien nécessaires à l'exercice de leur rôle ainsi qu'à la prise de décision éclairée entourant sa poursuite ou non¹².

L'orientation 7 prévoit de « *répondre aux besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et des différents acteurs concernés* ». Nous relevons deux enjeux sur cette question. Le premier enjeu concerne la nécessité d'offrir des formations aux professionnels de la santé et des services sociaux pour actualiser l'application de la politique, car, de façon générale, les professionnels de la santé ne possèdent pas les connaissances suffisantes en ce qui concerne la réalité des personnes proches aidantes ni sur la façon de les accompagner. Le second est que le l'orientation ainsi formulée pourrait laisser entendre que la formation s'applique aussi aux personnes proches aidantes. Nous sommes préoccupés par la question de la professionnalisation des personnes proches aidantes. Il appartient aux professionnels de la santé et des services sociaux de s'assurer que les soins et services dispensés par les personnes proches aidantes soient réalisés de façon sécuritaire. Les proches aidants ne doivent pas être vus comme des professionnels de remplacement qui doivent être formés. En conséquence, il nous semble opportun de recommander la diffusion des ateliers *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* développés dans le cadre d'une recherche-action financée par le Ministère de la Famille (2018-2021) qui vise à prévenir la maltraitance envers les personnes proches aidants. Ces ateliers, à l'aide d'une affiche (voir annexe 2) et d'un guide d'animation, sont prévus, d'une part, pour sensibiliser et informer les personnes proches aidantes face à leur rôle, leurs droits et les risques et stratégies pour prévenir la maltraitance à leur égard; et d'autre part, pour permettre aux professionnels et intervenants d'identifier les provenances de maltraitance possibles et à reconnaître ses manifestations.

Recommandation # 5

Diffuser largement les ateliers *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* développés dans le cadre d'une recherche-action partenariale financée par le Ministère de la Famille et destinés aux personnes proches aidantes, intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire.

L'orientation 8 devrait inclure la notion de qualité de vie. Cet ajout est en cohérence avec l'orientation 9 qui suit et correspond à un indicateur de qualité des soins, des services et du soutien reçus pouvant être mesuré et complémentaire aux indicateurs de santé et de bien-être. De plus, il devrait être mentionné de manière explicite que le recours aux services à titre d'utilisateurs est fait spécifiquement en lien avec l'exercice du rôle de proche aidant, car une personne proche aidante peut aussi recevoir des services de santé sans lien avec son rôle (par exemple si elle est atteinte de cancer ou du diabète). Enfin, l'approche en partenariat devrait

¹² **Morin, M.-H.** et St-Onge, M., (2019). L'intervention familiale dans la pratique du travail social en santé mentale. Dans Bergeron-Leclerc, C., Morin, M.-H., Dallaire, B. et Cormier, C. *La pratique du travail social en santé mentale, Apprendre, comprendre, s'engager*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

être mise de l'avant comme recommandée plus haut. Ainsi, nous reformulerions cette orientation de la manière suivante :

*« Les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux **en se basant sur une approche en partenariat** doivent viser à soutenir la santé, la **qualité de vie** et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'usagers **ayant recours aux services dans l'exercice de leur rôle de soutien**, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement.»* (p.7).

Chapitre III : Plan d'action gouvernemental

Le plan d'action gouvernemental est très attendu par les chercheurs dans le domaine, dans la mesure où ce dernier contiendra les mesures concrètes de reconnaissance et de soutien des personnes proches aidantes. Nous saluons l'initiative de mettre en place 3 comités de consultations : comité de suivi de l'action gouvernementale, comité de partenaires concernés et comité directeur de l'Observatoire québécois de la proche aidance. Nous espérons toutefois que l'action concertée de ces comités demeure fluide et opérationnelle dans la réalité.

- **Comité de suivi de l'action gouvernementale**

Le Comité de suivi de l'action gouvernementale, tout comme pour le Comité des partenaires et l'Observatoire québécois de la proche aidance, devrait selon nous faire l'objet d'un chapitre distinct contenant les 3 mêmes sections soit : Section I – Institution et organisation; Section II – Fonctions et pouvoirs; Section III – Rapport. Cet ajustement et ajout d'un chapitre sont essentiels afin de distinguer clairement ces deux instances (Comité de partenaires et Observatoire) et de conserver une structure et un contenu cohérents tout au long du texte du projet de loi.

De plus, il nous semble opportun de nommer également des représentants des personnes proches aidantes provenant d'organismes terrain qui connaissent bien leur réalité. Si seulement des représentants des ministères ou d'organismes gouvernementaux sont présents à ce comité, il risque d'y voir un déséquilibre de pouvoir et la voix des personnes principalement concernées ne sera pas entendue.

- **Comité de partenaires concernés**

Nous saluons bien évidemment le fait d'inclure au moins deux chercheurs au comité des partenaires concernés par la proche aidance. Nous attirons votre attention sur le fait que le recrutement de ces derniers pourrait aussi s'effectuer au sein du RESPAI (Regroupement scientifique en proche aidance), composé de 69 membres dont les recherches, en totalité ou en partie, concernent la proche aidance.

Afin de confirmer la collaboration réciproque et la complémentarité entre ce comité et l'Observatoire québécois de la proche aidance, nous suggérons cet ajout : *« Dans l'exercice de ses fonctions, le Comité peut recommander au ministre de procéder à des consultations, de solliciter des opinions et de recevoir ou d'entendre les demandes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations en matière de proche aidance. Il **sollicite également** la contribution de l'Observatoire québécois de la proche aidance, **notamment en matière d'implantation rigoureuse de la politique nationale ainsi qu'en matière de suivi et d'évaluation des interventions et des plans d'actions associés.**»*.

Afin d'éviter que seuls deux types spécifiques de personnes proches aidantes soient représentés au comité de partenaires au détriment des autres, nous pensons que le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), en tant qu'organisme provincial oeuvrant depuis 20 ans comme seul organisme représentant toutes les personnes proches aidantes sans égard à l'âge, à l'état de santé (handicap, maladie, vieillesse, santé mentale...) ou au lieu d'habitation de la personne aidée, pourrait être le principal membre non gouvernemental concerné par le soutien aux personnes proches aidantes sur ce comité.

Par ailleurs, nous nous interrogeons sur l'appel public de candidatures pour les postes de personnes proches aidantes à ce comité. Ces personnes ne risquent-elles pas de ne représenter qu'elles-mêmes et leur situation particulière? Ne serait-il pas plus judicieux de recourir à des personnes proches aidantes suggérées par les organismes qui les regroupent et les défendent et qui peuvent donc représenter une vision plus large de la réalité des personnes proches aidantes en général? D'autant plus que, rappelons-le, il existe une grande hétérogénéité dans les situations et expériences de proche aide. En outre, suite à cet appel public, qui va au final sélectionner ces personnes? Nous proposons de revoir cette façon de faire en consultation et en concertation avec les organismes provinciaux en proche aide.

- **Observatoire québécois de la proche aide**

La création d'un Observatoire québécois de la proche aide constitue une force indéniable de ce projet de loi. En tant que chercheurs, nous approuvons bien sûr le choix d'y inviter des chercheurs. Toutefois, considérant la taille du comité (11 personnes) et le mandat de l'Observatoire, il nous semblerait préférable de nommer six chercheurs au lieu de quatre afin d'assurer une représentation régionale et d'expertise équitable des chercheurs, et pour tenir compte de la diversité des types de personnes proches aidants dans la mesure où les chercheurs sont habituellement spécialisés dans leurs recherches en proche aide (aînés, santé mentale, parent d'enfants malades, hommes, jeunes proches aidants...). Ces chercheurs pourraient être identifiés parmi les membres du RESPAI. En outre, le mandat de 3 ans de ces membres nous semble court et non arrimé avec la durée des mandats du Comité des partenaires et du Comité de suivi de l'action gouvernementale. Nous recommandons de les nommer pour une période de 5 ans. Enfin, il nous semble opportun que la durée et le nombre de renouvellement maximal de mandats à l'Observatoire s'harmonisent avec ceux du Comité de partenaires, car ils sont appelés de par la loi à collaborer étroitement. Conséquemment, un nombre maximal de deux mandats (total : 10 ans) serait à établir afin de renouveler la composition, les objectifs et les stratégies de l'Observatoire. Il importe également d'éviter le remplacement de la majorité des membres en même temps.

Ainsi, nous formulons la recommandation suivante :

Recommandation # 6

Augmenter à six le nombre de chercheurs au sein de l'Observatoire québécois sur la proche aide afin de représenter le plus de régions et d'expertise possible en lien avec la diversité des situations de proche aide. Octroyer des mandats de 5 ans à tous les membres de l'Observatoire, renouvelable une fois (maximum deux mandats).

Dans la même logique, nous soulignons qu'un seul proche aidant est insuffisant sur ce comité compte tenu de la diversité des parcours de proches aidants et que les aidés sont absents des différents comités. Dans la perspective d'une reconnaissance du rôle de proche aidant et de leurs savoirs expérientiels, leur participation et leur point de vue semblent importants à prendre en compte.

Afin de préciser les principes directeurs sous-jacents aux travaux de l'Observatoire, nous ajouterions ceci à l'alinéa 29 : **Ce comité s'appuie sur des assises théoriques solides, sur des devis appropriés aux questions de recherche ainsi que sur les meilleures pratiques en vue de la réalisation d'études populationnelles et d'implantation (*implementation research*) empreintes de rigueur sur le plan des critères de la qualité.**».

Enfin, les orientations scientifiques de l'Observatoire devraient prévoir un axe de recherche sur la proche aide en général afin de faire ressortir les enjeux communs à toutes personnes proches aidantes, les bonnes pratiques générales en matière de soutien, etc., mais aussi développer des axes de recherche dédiés aux différents types de situations de proches aidance, notamment ceux moins documentés, dont les proches aidants d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes malades. L'Observatoire devrait ainsi pouvoir bénéficier de financement de projets de recherches ciblés et prioritaires.

Conclusion

En conclusion, nous accueillons favorablement le projet de loi 56 qui vise la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes. Il est plus que temps que des actions politiques concertées soient faites en ce sens. Nos principales recommandations (synthèse en annexe 1) visent à préciser et à améliorer le contenu du projet de loi selon la perspective de chercheurs, sachant qu'il doit demeurer un cadre général faisant la promotion d'une vision idéologique de la proche aide devant toutefois être opérationnalisée dans la pratique par des mesures concrètes. Notre mémoire propose également en ce sens d'autres commentaires et pistes de réflexion pour alimenter la politique nationale et le plan d'action. À cet égard, il semble que les quatre mesures structurantes du plan d'action en matière de lutte contre la maltraitance¹³ pourraient très facilement être reproduites pour devenir des actions structurantes du plan d'action pour la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes. Ainsi, adaptées à la proche aide, ces mesures structurantes seraient :

- Mise sur pied d'une campagne de sensibilisation au rôle de proche aidant;
- Création d'un Observatoire québécois en proche aide;
- Élargissement de la ligne Info-aidant à tous les proches aidants et large diffusion;
- Mise en place de coordonnateurs régionaux en proche aide.

Par ailleurs, sans proposer de solution concrète à cet enjeu complexe qui mérite une plus grande réflexion, donner un statut légal aux personnes proches aidantes comporte tout de même des risques à considérer. La reconnaissance des personnes proches aidantes est essentielle, mais elle ne doit pas être accompagnée d'une

¹³ Ministère de la Famille et des Aînés (2010). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées - 2010-2015*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.

obligation d'engagement continu qui les force à faire des choix déchirants dans leur vie personnelle. Ce sont surtout les personnes proches aidantes qui oeuvrent dans les emplois plus précaires, particulièrement les femmes, qui risquent d'écoper le plus. Car si le statut donne des droits significatifs formels (i.e. au-delà d'un simple ajout du terme proche aidant dans les conventions collectives aux congés familiaux), cela implique en conséquence des responsabilités formelles. Comment les décrire, les encadrer, ne pas les obliger? On peut également se retrouver rapidement avec deux catégories d'acteurs politiques, soit les personnes proches aidantes reconnues (celles qui bénéficient des avantages à l'être) et les non-reconnues (celles qui considèrent trop lourd l'engagement formel que la reconnaissance sous-tend).

Enfin, dans la perspective d'affirmer clairement la volonté gouvernementale d'élargir la reconnaissance politique du rôle de proche aidant à tous types de personnes proches aidantes, le poste actuel de sous-ministre adjoint à la direction générale des aînés et des proches aidants (DGAPA) devrait être scindé en deux afin d'ajouter une direction générale exclusivement réservée aux personnes proches aidantes.

Annexe 1 : Synthèse des principales recommandations

1 Préciser la définition de personne proche aidante.

« *Personne proche aidante* désigne toute personne qui apporte du soutien à **un proche**. **Le proche nécessitant ce soutien** présente une incapacité temporaire ou permanente, **et ce**, peu importe son âge, son milieu de vie ou la nature de son incapacité (physique, **psychologique**, psychosociale ou autre). Il partage un lien affectif, familial ou non, **avec la personne proche aidante**. **La personne proche aidante peut donc être, par exemple, le parent ou grand-parent d'un enfant malade ou ayant divers handicaps, la conjointe, l'enfant, un membre de la fratrie d'une personne en perte d'autonomie, atteinte d'une maladie mentale ou physique, l'amie d'une personne atteinte de cancer ou en fin de vie.**

Le soutien, continu ou occasionnel, **de court ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable** à titre non professionnel. **Il vise notamment le rétablissement, le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie à domicile, ou dans divers milieux cliniques comme en centre hospitalier ou d'hébergement ou dans un contexte de fin de vie selon les volontés de ce proche**. **Ce soutien** 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 et **doit avoir des répercussions pour la personne proche aidante sur le plan financier, sur sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ainsi que sur ses autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et familiaux** ».

- # 2 : Faire de la bientraitance des personnes proches aidantes le principe supérieur chapeautant l'ensemble des principes directeurs de la politique nationale.
- # 3 : Faire du partenariat avec les personnes proches aidantes un principe transversal à l'ensemble des principes directeurs de la politique nationale.
- #4 : Reconnaître la nécessité d'évaluer les besoins des proches aidants, lesquels sont diversifiés et variables du début de la proche aide à la période post-aide, à l'aide d'outils validés scientifiquement et adaptés à leurs réalités.
- # 5 : Diffuser largement les ateliers *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* développés dans le cadre d'une recherche-action partenariale financée par le Ministère de la Famille et destinés aux personnes proches aidantes, intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire.
- # 6 : Augmenter à six le nombre de chercheurs au sein de l'Observatoire québécois sur la proche aide afin de représenter le plus de régions et d'expertise possible en lien avec la diversité des situations de proche aide. Octroyer des mandats de 5 ans à tous les membres de l'Observatoire, renouvelable une fois (maximum deux mandats).

Annexe 2 : Affiche pour animation de l'atelier



Chaire de recherche sur la maltraitance
envers les personnes âgées
Research Chair on Maltreatment of Older Adults



Graphisme : Amina Yasmine Acher