

**Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens
concernant le projet de Loi 56**

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

Par Me Danielle Chalifoux, LL.M. (droit de la santé)

Présidente, Institut de planification des soins du Québec

29 septembre 2020

Remerciements à Mme Nathalie Préfontaine, pour sa relecture et ses bons conseils.

Note : le qualificatif « personnes proches aidantes » a été employé à toutes les fois où il était possible de le faire, au lieu de ceux d'aidants naturels ou de proches aidants.

Autrement, le masculin a été employé dans la majeure partie des cas, uniquement pour ne pas alourdir le texte.

Les opinions exprimées dans ce texte relèvent de la responsabilité exclusive de l'auteure.

Un bref résumé du curriculum vitae de l'auteure est joint en annexe.

Table des matières

Introduction	1
Section 1 : Dignité, discrimination et égalité : quelques aspects éthiques et juridiques	2
1.1 Un point de vue éthique	2
1.2 Le droit à la dignité des personnes proches aidantes	3
1.3 Le droit à l'égalité et à la non-discrimination	4
1.4 La situation de famille et la <i>Loi canadienne sur les droits de la personne</i>	4
1.5 Les personnes proches aidantes et la discrimination systémique	5
1.6 Définition sommaire de la discrimination systémique	6
1.7 Le rôle des personnes proches aidantes	7
1.7.1 Évolution du rôle des personnes proches aidantes	7
1.7.2 Leur rôle dans la sphère privée et dans la sphère publique	7
1.7.3 Leur rôle et la définition d'aidant naturel selon l'article 39.6 du Code des professions.....	8
1.8 Quelques exemples de discrimination systémique et les personnes proches aidantes..	8
1.8.1 L'exigence de l'article 39.6 du Code des professions à ce que les services dispensés le soient à titre gratuit	8
1.8.2 L'inéquité de traitement quant au soutien économique de certaines catégories de personnes proches aidantes.....	9
1.9 Exemples de mesures de redressement pour les personnes proches aidantes	10
1.9.1 La modification de l'art. 39.6 du Code des professions	10
1.9.2 Le chèque emploi-service	10
1.9.3 Les redressements impliquant la notion d'assurance	11
Section 2 : Étude de certains aspects du PL 56 et position de l'Institut	12
2.1 Commentaires généraux	12
2.2 Loi-cadre proposée par l'Institut	14
2.2.1 Objectifs proposés	14
2.2.2 Nomenclature des droits proposés	15
2.2.3 La loi sur les services de santé et services sociaux : une inspiration	15
Section 3 : Modifications proposées au PL 56 et à certaines autres lois existantes	17
3.1 En rapport avec la LSSSS	17
3.2 En rapport avec les droits civils de la Charte des droits et libertés de la personne	17
3.3 En rapport avec la discrimination systémique et les droits économiques	17
3.4 En rapport avec les droits sociaux.....	18
3.5 En rapport avec le Code des professions	18
3.6 En rapport avec le PL 56	18
3.7 Opportunité de conférer un pouvoir réglementaire.....	19
Conclusion.....	19

Introduction :

L'institut de planification des soins (Institut) est né en 2011, grâce à des personnes intéressées par le domaine et qui ont accepté d'agir bénévolement, à divers titres, pour le bon fonctionnement de l'Institut. Il a été continué sous le vocable Institut de planification des soins du Québec. L'institut a pour mission de conseiller et de former les personnes qui veulent prendre des dispositions pour faire la planification de leurs soins, en cas de maladie chronique dégénérative ou qu'ils soient en fin de vie, de défendre leurs droits et d'offrir une collaboration aux organismes divers qui s'occupent de fournir des services aux personnes proches aidantes. Nous pouvons compter sur une équipe de bénévoles et nos subventions pour l'organisation d'événements sont ponctuelles et dont il ne résulte aucun conflit d'intérêt.

Notre préoccupation pour les personnes proches aidantes ne date pas d'hier. Dès le début de nos activités en 2011, nous avons constaté le rôle prédominant des personnes proches aidantes, leur contribution exceptionnelle tant envers les aidés que socialement. Nous avons aussi constaté que bien qu'elles soulageaient grandement le système de santé, elles n'avaient que peu de reconnaissance. Leurs services sont devenus essentiels, à mesure que comme certains l'ont dit que l'on soit passé de « l'État providence » aux « proches aidants providence »¹.

En 2015, nous avons eu l'avantage de recevoir une subvention de la Fondation du Barreau pour examiner les aspects légaux reliés au statut des proches aidants, ce qui nous a menés à publier un rapport intitulé : *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, avec la collaboration de plusieurs personnes.²

Depuis cette date, force est de constater que peu de progrès a été fait et que la plupart des recommandations contenues dans ce rapport sont encore d'actualité. L'Institut a aussi organisé le 17 mai 2015, un colloque pour la formation continue du Barreau du Québec, auquel ont aussi participé plusieurs personnes du domaine de la proche aide, qui a eu lieu à Montréal et auquel ont participé des conférenciers et conférencières renommés(e), dont nous rapporterons certains propos et positions, toujours d'actualité³

Dans le présent mémoire, dans un premier temps, nous nous pencherons sur les questions éthiques et juridiques reliées à la reconnaissance d'un statut légal pour les

¹ Comité national sur le vieillissement. Document intitulé : *La proche aide : regard éthique*, Octobre 2019. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002434/>

² Me Danielle Chalifoux, (chargée de projet, recherche et rédaction) et al. : *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, 2015, co-édité : ISP et RAANM. https://aqdr.org/wp-content/uploads/fds/fds_prochesaidants.pdf

³ Captation vidéo - Événement proches aidants - 17 mai 2015
<https://www.youtube.com/watch?v=vKbn599eNIO>

⁴ Op. cit., note 3

PPA, aux droits intrinsèques des personnes proches aidantes, à la nécessité de mettre fin à la discrimination, qu'elle soit dans le domaine privé ou institutionnel ou systémique dont elles sont l'objet. Dans un deuxième temps, nous nous attarderons aux mesures de redressement qui pourraient être apportées et finalement, nous examinerons, après une analyse sommaire du Projet de Loi 56, (PL 56)⁴ de quelle façon on pourrait y inclure cette préoccupation de la défense des droits et une façon plus directive d'inciter à la prise concrète de mesures de redressement.

Section 1 : Dignité, discrimination et égalité : quelques aspects éthiques et juridiques :

Lors de notre colloque⁵ la question de la discrimination envers les personnes proches aidantes avait été abordée, notamment par deux conférencières, et j'aimerais citer quelques-uns de leurs propos qui sont plus que jamais d'actualité.

1.1 Un point de vue éthique :

Tout d'abord, au niveau plutôt éthique que juridique, Mme Julie Miville Deschênes, maintenant sénatrice mais alors présidente du Conseil du Statut de la Femme, déclarait que le Conseil considérait qu'il n'était pas logique que l'on traite différemment au niveau des lois, les contraintes reliées au début de la vie, incluant la grossesse et les obligations des jeunes parents à s'occuper de leurs enfants en leur accordant des congés et des bénéfices financiers, comme l'allocation de l'assurance-emploi, entre autres, et d'autre part, la charge d'un proche aidant qu'il soit parent, conjoint, enfant, qui doit s'occuper d'une personne malade ou handicapée, en perte d'autonomie ou atteinte d'une maladie grave. Il ne lui semblait pas éthiquement justifié d'offrir des protections, congés et prestations dans un cas et à peu près rien dans l'autre. Même, comme elle l'exprimait, il n'était pas acceptable, au niveau éthique, d'invoquer le fait que les que quant aux jeunes enfants, ils grandiront et deviendront des citoyens payeurs de taxe, contrairement aux personnes lourdement handicapées ou dont les jours sont comptés et dont la très grande majorité ne rapporte plus rien à la société, en termes de contribution économique. Elle déclarait aussi que le Conseil considérait qu'il faut en finir avec l'invisibilité du travail des personnes proches aidantes et en ce sens, qu'il fallait reconnaître la valeur de leur contribution économique en proposant des mesures, notamment au niveau économique. Les personnes proches aidantes sont une main d'œuvre gratuite et captive, mais dont les services sont essentiels et constituent un enrichissement pour l'état, et un appauvrissement pour elles.

⁴ Projet de Loi no 56 : *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, première session, quarante-deuxième législature, 2020.

⁵ Op. cit., note 5

L'Institut concourt pleinement avec cette position et il en sur discuté plus en détails, à notre section 3.

1.2 Le droit à la dignité des personnes proches aidantes :

Pour sa part, une autre conférencière, Me Renée Dupuis, elle aussi aujourd'hui sénatrice, mais alors vice-présidente de la Commission des droits et libertés de la personne et des droits de la jeunesse (la Commission) avait tout d'abord abordé le fait que l'article 4 de la *Charte des droits et libertés de la personne* (la Charte québécoise)⁶ prévoit que toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité⁷ et que cela devrait s'appliquer aussi aux personnes proches aidantes. De façon très schématique pour nos besoins, rappelons que, selon le philosophe allemand Emmanuel Kant, la dignité réside dans le fait qu'une personne ne doit jamais être traitée comme un moyen, mais comme une fin en soi, en d'autres mots elle ne doit pas être instrumentalisée. Or, l'instrumentalisation des personnes proches aidantes a été souvent constatée et force est de constater qu'elle contrevient à ce droit fondamental à la dignité. Comme l'estime Mme Sophie Éthier, « *le réseau de la santé est conçu uniquement en fonction du bénéficiaire et exclut le proche aidant.* » Elle ajoute : « *que le système de santé québécois instrumentalise le proche aidant en quelque sorte. Ce dernier comble des besoins importants et allège le réseau et les services communautaires de manière considérable.* »⁸

De plus, il est reconnu que le droit à la dignité de la personne humaine n'est pas seulement un droit fondamental en soi, mais constitue le fondement même de l'exercice tous les autres droits fondamentaux.⁹

En conséquence, le droit à la dignité, consacré dans la Charte québécoise et dans bien d'autres instruments législatifs, est respecté quand l'ensemble des droits fondamentaux de la personne sont respectés. Donc, à chaque fois que les personnes proches aidantes sont utilisées de façon à nier leurs droits (i.e. non-respect du

⁶ RLRQ, c. C-12. L'article 4 est rédigé comme suit : « *Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation* ».

⁷ <https://fr.wikipedia.org/wiki/Dignit%C3%A9>

⁸ Sophie Éthier, Mémoire présenté 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 : *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, octobre 2017

<https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/ethier.pdf>

⁹ Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, art. 1 et commentaires du FRA (Fundamental Rights Agency) concernant la dignité :

<https://fra.europa.eu/fr/eu-charter/article/1-dignite-humaine#:~:text=%22La%20dignit%C3%A9%20de%20la%20personne,base%20m%C3%AAme%20des%20droits%20fondamentaux.&text=Il%20ne%20peut%20donc%20y,limitation%20d'un%20droit.%22>

consentement requis pour devenir proche aidant, discrimination effectuée à leur égard, atteinte à leur liberté et leur sécurité, etc.) on porte atteinte à leur dignité.

1.3 Le droit à l'égalité et à la non-discrimination :

Au Québec, l'exercice du droit à l'égalité de traitement et à la protection contre la discrimination s'exercent en fonction de l'article 10 de la Charte québécoise qui est rédigé comme suit :

« Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap .

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit. »

En conséquence, pour pouvoir exercer ce droit à l'égalité, on doit pouvoir se fonder sur un des motifs de discrimination qui y sont énoncés.

Or, selon l'interprétation restrictive qui a cours, les personnes proches aidantes ne peuvent se prévaloir d'aucun motif qui y est mentionné. Comme le déplorait Me Dupuis, on ne peut invoquer l'état civil, la condition sociale ou le handicap et l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap car la Cour d'appel du Québec a refusé de considérer la situation de famille comme motif de discrimination comme entrant dans l'un ou l'autre de ces catégories.¹⁰

1.4 La situation de famille et la Loi canadienne sur les droits de la personne :

Il faut souligner, par ailleurs, que la *Loi canadienne sur les droits de la personne*¹¹ reconnaît la situation familiale comme motif de discrimination. Il est contenu à l'article 3(1) qui se lit comme suit :

3 (1) Pour l'application de la présente loi, les motifs de distinction illicite sont ceux qui sont fondés sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité ou

¹⁰ *Syndicat des intervenantes et intervenants de la santé Nord-Est québécois c. Centre de santé et de services sociaux de la Basse Côte Nord*, 2010 QCCA 497 (Can LII) et op. cit., pp. 30-34

¹¹ Voir l'art. 4 de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* L.R.C. (1985), ch. H-6 <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/h-6/page-1.html#h-250635>

l'expression de genre, l'état matrimonial, la situation de famille, les caractéristiques génétiques, l'état de personne graciée ou la déficience.
(nos soulignés)

La Commission sur les droits de la personne chargée d'administrer cette loi fédérale a d'ailleurs publié un guide concernant la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des personnes proches aidantes. Dans ce guide¹², il est précisé que les soins à donner à un membre de la famille sont compris dans le motif « situation de famille » et donc que les personnes qui doivent prendre soin de membres de leur famille ont-elles aussi le droit d'être membres à part entière de la population active. La commission ajoute qu'il en résulte que les employeurs sont obligés d'éliminer les obstacles qui entraveraient ce droit et ils doivent accorder des mesures d'adaptation aux personnes qui doivent s'acquitter de leurs obligations de famille, y compris, celles reliées aux soins à donner à leurs proches.

Si éventuellement la Charte québécoise incorporait ce motif de discrimination à son art. 10, une conséquence des plus importantes pour les personnes proches aidantes serait que leurs employeurs auraient l'obligation de leur accorder des accommodements raisonnables afin de leur permettre de pouvoir continuer d'être sur le marché du travail tout en s'occupant d'un proche malade¹³. De plus, le fait d'être reconnues dans le cadre de l'art. 10 leur permettrait de porter plainte auprès de la Commission qui aurait alors juridiction et aussi de bénéficier de leur service conseil en matière d'accommodement raisonnable.

1.5 Les personnes proches aidantes et la discrimination systémique :

Lors de notre colloque sur le statut des personnes proches aidantes, Me Renée Dupuis mentionnait qu'il existe aussi de la discrimination systémique qui s'applique dans le cas des personnes proches aidantes. En effet, elle soulignait que la persistance de l'écart général qui existe encore entre les revenus des femmes et des hommes, est associé au fait que c'est la femme qui assume encore une grande partie des responsabilités sociales dont on ne tient pas compte, malgré le fait que ces tâches sont essentielles au bon fonctionnement de la société. Elle mentionnait

¹² Commission canadienne des droits de la personne, « *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants : Stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant* », 2014, en ligne :

http://www.chrc-ccdp.gc.ca/sites/default/files/guide_conciliation_responsabilites_professionnelles.pdf.

¹³ Voir à ce sujet : Commission des droits de la personne et de la jeunesse, *L'obligation d'accommodement raisonnable* <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/responsabilites-employeurs/Pages/accommodement.aspx>

que cela était particulièrement vrai pour les personnes proches aidantes qui assument des responsabilités familiales particulières, sans rémunération.

On ne doit pas négliger cet aspect de la discrimination systémique des personnes proches aidantes. Comme le soulignait la sénatrice Renée Dupuis, qui de par les tâches qu'elles exercent, sont défavorisées à bien des points de vue. Dans les pages qui suivent, nous nous attarderons à l'aspect économique où l'effet de cette discrimination systémique se fait clairement sentir.

1.6 Définition sommaire de la discrimination systémique :

La discrimination systémique fait référence à des discriminations récurrentes renforcées par des inégalités de pouvoir et de statut qui sont inscrites dans l'organisation sociale. Elle peut résulter de certaines lois et règlements gouvernementaux, qui le plus souvent n'ont pas été conçus à cette fins, mais dont le résultat est une institutionnalisation de la discrimination entraînant, de façon volontaire ou non, de la discrimination à l'égard de nombreux groupes minoritaires.¹⁴

Selon la Commission, la discrimination systémique est : « [...] *la somme d'effets d'exclusion disproportionnés qui résultent de l'effet conjugué d'attitudes empreintes de préjugés et de stéréotypes, souvent inconscients, et de politiques et pratiques généralement adoptées sans tenir compte des caractéristiques des membres de groupes visés par l'interdiction de la discrimination* ». ¹⁵

Ce genre de discrimination est difficile à neutraliser. Aussi, les mesures de redressement doivent elles-mêmes revêtir une dimension systémique visant des réparations à hauteur du préjudice, compte tenu des effets tenaces et pernicieux de cette forme de discrimination.¹⁶ Le mouvement pour l'équité salariale qui a mené à des lois et règlements visant la fin de la discrimination systémique est précisément une mesure de redressement communément accepté. ¹⁷

1.7 Le rôle des personnes proches aidantes :

¹⁴ Glossaire : Fondation canadienne des relations raciales : Discrimination systémique : <https://www.crrf-fcrr.ca/fr/bibliotheque/glossaire-fr-fr-1/item/22912-discrimination-systemique>

¹⁵ Commission des droits et libertés de la personne et de la jeunesse : Les formes de discrimination : <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/formation/accommodement/Pages/html/formes-discrimination.html>

¹⁶ Commission des droits de la personne et de la jeunesse : document portant sur les accommodements raisonnables : <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/droits-de-la-personne/responsabilites-employeurs/Pages/accommodement.aspx>

¹⁷ CNESST, *Qu'est-ce que l'équité salariale*, http://www.ces.gouv.qc.ca/equite-salariale/equite_012.asp

1.7.1 Évolution du rôle des personnes proches aidantes :

Il n'y a pas si longtemps, le rôle des personnes proches aidantes consistait, grosso modo, en la dispensation de soins d'hygiène et d'alimentation les soins se limitant à l'aide à la prise orale de médicaments. Aujourd'hui, par l'évolution des techniques de soins, des effets de la désinstitutionalisation et de la disparition de l'état providence, leur rôle et leurs tâches se sont considérablement complexifiés, on parle même de professionnalisation.¹⁸

1.7.2 Leur rôle dans la sphère privée et dans la sphère publique :

Afin d'y voir plus clair, il est bon de distinguer succinctement ce que sont les obligations des personnes d'une même famille, entre elles, soit dans la sphère privée, en opposition avec celui qu'assument beaucoup de personnes proches aidantes en remplacement du personnel professionnel qui devrait normalement fournir ces services et dont la responsabilité devrait être assumée par l'État. C'est pourquoi on considère que ce faisant, elles agissent dans la sphère publique.¹⁹

Afin de distinguer ces deux concepts, ajoutons que dans la sphère privée, les personnes d'une même famille se doivent entre elles, du soutien moral, de l'accompagnement et souvent du soutien économique (des aliments) : ce sont des obligations, que l'on retrouve dans notamment le Code civil du Québec ou dans d'autres lois, comme par exemple, aux art. 39 (parents-enfants) et 48 de la Charte québécoise (enfants-proches). Ce soutien en général est dispensé à titre gratuit, à moins d'une entente contractuelle à l'effet contraire.

Ces obligations sont différentes de celles dispensées par les personnes proches aidantes dans la sphère publique, qui comme on l'a vu sont plutôt associées à des services dispensés normalement par des professionnels rémunérés. Il est notoire qu'aujourd'hui les services de santé sont débordés et ne peuvent répondre à toutes les personnes ayant besoin de soins à domicile avec le

¹⁸ Voir à ce sujet: Danielle Chalifoux, *De bénévoles à professionnels: quel statut pour les proches aidants ?* dans Barreau du Québec. Service de la formation continue. La protection des personnes vulnérables (2016), vol. 409, Montréal, Éditions Yvon Blais, 27-80

<https://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/409/368876428>

¹⁹ Katherine A. Lynch, *La famille dans la sphère privée et la sphère publique*

<https://www.cairn.info/la-place-des-femmes--9782707124890-page-170.htm?contenu=resume>

personnel dont ils disposent. La situation n'a fait qu'empirer au cours des dernières années et il serait illusoire de penser que le système peut se passer des personnes proches aidantes et des soins qu'elles prodiguent. Une position à l'effet que les personnes proches aidantes ne devraient s'en tenir qu'à leurs obligations découlant de la sphère privée n'est pas réaliste. Le rôle des personnes proches aidantes dans la sphère publique est là pour rester, quoiqu'en pensent certains.

1.7.3 Leur rôle et la définition d'aidant naturel selon l'article 39.6 du Code des professions²⁰ :

C'est d'ailleurs pourquoi on a permis aux personnes proches aidantes d'effectuer des tâches autrement réservées à des professionnels de la santé, par l'adoption de l'article 39.6 du Code des professions, qui stipule que :

Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre.

Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne.

Cette responsabilité dévolue aux personnes proches aidantes permet en fait, la professionnalisation de ces dernières, mais ne leur permet pas pour les mêmes tâches, d'être rémunérées. Les soins dispensés, comme des pansements, des injections, des soins de trachéotomie, ou de colostomie, du gavage, l'installation de sondes urinaires, sont courants chez les personnes proches aidantes. Ceci en plus des soins reliés aux activités de la vie quotidienne qu'elles effectuent aussi, faute de préposés disponibles.

1.8 Quelques exemples de discrimination systémique chez les personnes proches aidantes :

1.8.1 L'exigence de l'article 39.6 du Code des professions à que les services dispensés soient à titre gratuit :

La situation décrite ci-haut comporte des incohérences qui entraînent des

²⁰ R.L.R.Q., c. C-26, <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-26>

inégalités de traitement, qui à leur tour engendrent de la discrimination systémique :

(1) tout d'abord, elle confère le droit de prodiguer des soins infirmiers et autres soins autrement dits « réservés » à certaines professions, mais sans avoir prévu dans la loi ou dans les règlements, une obligation de formation comme il est exigé des « vrais professionnels », c'est-à-dire ceux qui sont rémunérés.

(2) L'art. 39.6 spécifie que les services sont rendus à titre gratuit, ce qui n'est évidemment pas le cas des « vrais professionnels ». Les personnes proches aidantes ont les mêmes responsabilités, mais aucun des avantages, dont le moins négligeable est celui d'être convenablement compensé financièrement.

(3) Si on continue le parallèle, mentionnons que l'on n'a pas prévu ce qui arriverait en cas de faute ou négligence de la personne proche aidante, elle n'a aucune protection contre la responsabilité civile et sont appelées au même degré de « professionnalisme » sans souvent avoir eu une formation adéquate, alors qu'elles sont appelées à exécuter des tâches complexes, dans des conditions souvent très difficiles.²¹ Elles n'ont pas, non plus, le bénéfice de lois protectrices, comme par exemple, la protection apportée par la *Loi sur la santé et sécurité du travail, etc.*²²

Ce traitement différent, selon qu'on soit un professionnel de la santé ou une personne proche aidante, conséquence de l'art. 39.6 du Code des professions et aussi de pratiques institutionnelles bien établies, correspond bien à la définition de discrimination systémique. En effet, comme il est indiqué plus haut, la discrimination systémique peut résulter de certaines lois et règlements gouvernementaux, qui le plus souvent n'ont pas été conçues à ces fins, mais dont le résultat est une institutionnalisation de la discrimination, de façon volontaire ou non, à l'égard de nombreux groupes minoritaires.²³

1.8.2 L'inéquité de traitement quant au soutien économique de certaines catégories de personnes proches aidantes:

Beaucoup de travaux de recherche ou rapports divers ont été produits concernant les personnes proches aidantes, dont nous ne pouvons faire état

²¹ Brigitte Saint-Pierre, *Un cadre juridique formel s'impose pour régir les soins à domicile*, entrevue avec le professeur Robert P. Khouri, 2 juin 2007, journal Le Devoir
<https://www.ledevoir.com/societe/sante/145828/aidants-naturels-un-cadre-juridique-formel-s-impose-pour-regir-les-soins-a-domicile>

²² R.L.R.Q., c. S-2.1

²³ Op. cit. Glossaire : Fondation canadienne des relations raciales : Discrimination systémique :
<https://www.crrf-fcrr.ca/fr/bibliotheque/glossaire-fr-fr-1/item/22912-discrimination-systemique>

dans ce court mémoire.²⁴ Mais c'est surtout grâce à l'organisme Parents jusqu'au bout, représentée alors par Mme Maryline Picard, qu'une mesure de redressement importante a déjà été prise. Ce fut une façon de pallier la discrimination systémique existant entre d'une part, les familles d'accueil qui bénéficient d'un statut permettant, entre autres, qu'elles soient rémunérées pour les enfants handicapés qu'elles accueillent alors que pour les mêmes services, les familles proches aidantes, ne l'étaient pas. Reconnaisant enfin cette inégalité de traitement on a alors établi un programme gouvernemental²⁵ qui vise à offrir un « *supplément pour les enfants handicapés qui nécessitent des soins exceptionnels* » (SEHNSE) à des familles proches aidantes. Ce programme permet une aide financière d'environ 1,000. \$ par mois à de nombreuses familles d'enfants lourdement handicapés. C'est un progrès majeur, qui même s'il n'a pas été présenté comme une mesure de redressement à de la discrimination systémique, dans les faits, en est un.

1.9 Quelques exemples de mesures de redressement pour les personnes proches aidantes:

1.9.1 La modification de l'art. 39.6 du Code des professions :

Il faudrait retrancher de cet article l'exigence de la gratuité des services rendus par les personnes proches aidantes.²⁶ Il serait aussi approprié de ne pas avoir deux définitions, des personnes proches aidantes, une dans le Code des professions et une autre dans le PL 56.

1.9.2 Le chèque emploi-service :

L'utilisation plus systématique du programme chèque emploi-service serait un bon moyen de compenser les personnes proches aidantes qui se qualifieraient à ce programme. La résistance du système de santé à y inclure les personnes proches aidantes est connue. Ceci malgré le fait qu'en droit québécois, un lien de

²⁴ En plus du mémoire présenté par la professeure Sophie Éthier, déjà mentionné, on ne peut passer sous silence les travaux faits aussi par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), notamment celui intitulé : « *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants 2018 https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf

²⁵ Finances Québec, Bulletin d'information 2019-6 http://www.finances.gouv.qc.ca/documents/bulletins/fr/BULFR_2019-6-f-b.pdf

²⁶Voir, *op. cit.*, note no 2, pp. 27-80

parenté ne peut faire obstacle à l'engagement d'une personne, ceci en vertu de la Charte québécoise et de la jurisprudence de la Cour Suprême.²⁷

Il est intéressant de mentionner que dans le livre blanc sur la création d'une assurance autonomie, piloté à l'époque par le Dr. Réjean Hébert, ministre de la santé et des services sociaux, déjà en 2013, il était proposé d'utiliser ce mécanisme du chèque emploi service à l'intention des personnes proches aidantes. Il y était spécifié par ailleurs que les prestataires de services, en l'occurrence les personnes proches aidantes, devraient avoir fait l'objet d'une reconnaissance explicite encadrée à l'intérieur d'un processus formel. Nous sommes en accord avec cette formalité.²⁸

1.9.4 Les redressements impliquant la notion d'assurance :

Les gouvernements ont depuis longtemps adopté des programmes d'assurance dans divers secteurs. Celui de l'assurance-emploi existe depuis 1940! Les programmes d'assurance gouvernementaux ont en général des sources de financement qui consistent en des cotisations des assurés, des contributions de l'état, et dans certains cas, des cotisations des employeurs.²⁹

Pour les personnes proches aidantes qui sont sur le marché du travail et qui doivent s'en absenter pour soigner un proche, ce qui est de plus en plus fréquent, la mise en place d'un régime d'assurance responsabilités familiales, serait à notre avis, une mesure de redressement appropriée, contre la discrimination systémique des personnes proches aidantes. Nous en avons discuté dans notre rapport de recherche.³⁰ Nous avons vu aussi que cette mesure était vue favorablement par le Conseil du statut de la femme.³¹ Le Québec a déjà légiféré en ce sens à l'intention des jeunes familles en adoptant la *Loi sur l'assurance parentale*³² et il serait logique d'en élargir la portée afin d'y inclure l'ensemble des responsabilités familiales et ainsi de permettre aux proches aidants de s'acquitter de leurs tâches, tout bénéficiant d'un remplacement de revenu.

²⁷ Brossard (Ville) c. Québec (Comm. Des droits de la personne), 1988, 2 RCS 279 et *op. cit.* note no 2, pp. 70-71;

²⁸ Ministère de la santé et des services sociaux, « *L'autonomie pour tous* », livre blanc sur la création d'une assurance autonomie », 2013.

http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_72745

²⁹ Un exemple parmi d'autres : en matière de santé et sécurité au travail :

<https://www.csst.qc.ca/employeurs/assurance/avis-cotisation/Pages/avis-cotisation.aspx>

³⁰ Voir *op. cit.* note no 2, pp.

³¹ Voir *op. cit.* note no 2, les notes de bas de pages 341, 342.

³² *Loi sur l'assurance parentale*, R.L.R.Q. c A-29.011

SECTION 2 : Étude de certains aspects du PL 56 et position de l'Institut :

2.1 Commentaires généraux :

Le PL 56 a été très favorablement accueilli dans la population et par les diverses associations en lien avec les personnes proches aidantes. On peut certainement dire qu'il représente un progrès et que le modèle de gouvernance d'appui aux proches aidants, consistant en une collaboration du domaine public et du privé, portait à critiques.³³ Dans les notes explicatives du PL 56, on peut noter qu'il se veut un guide (nos soulignés) dans l'élaboration d'une politique nationale concernant les personnes proches aidantes. Dans un premier temps, il énonce des principes directeurs et établit des axes autour desquels les orientations de la politique devront s'articuler. Ces principes et orientations sont rédigés manière assez générale. Un autre volet consiste à assurer la mise en œuvre de la politique, à prévoir un plan d'action, à répartir les responsabilités tant en ce qui concerne le ministre responsable que le gouvernement. Finalement, le projet de loi crée certains organismes: un comité de suivi, un comité de partenaires et un Observatoire québécois de la proche aidance.

On peut constater que le PL 56 revêt une aspect déclaratoire, symbolique et même pédagogique. Ce sont plutôt ces dimensions que le législateur semble avoir voulu privilégier, plutôt qu'en faire, par exemple, une loi créatrice de droits et obligations, contraignante et qui prévoit sanctions et recours.

Plusieurs intervenants en commission parlementaire se pencheront plus en détail sur les divers aspects du PL 56, mais d'emblée, nous voulons souligner avec approbation, son article 8 qui mentionne que les personnes proches aidantes sont des usagers du système de santé et services sociaux. Nous en déduisons qu'à titre d'usagers elles devraient bénéficier des droits des usagers stipulés à la *Loi sur les services de santé et services sociaux* et aux recours qui y sont attachés.³⁴ Mentionnons d'emblée que les droits qui y sont stipulés ne semblent pas avoir été formulés à l'intention de personnes proches aidantes, mais plutôt à celle de personnes nécessitant prioritairement des soins médicaux.

³³ Sophie Ethier, Mémoire présenté 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 : *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants*, octobre 2017
<https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/ethier.pdf>

³⁴ LSSSS, ch. S-4.2, Titre 11, chapitre 1, art. 4 à 16. Les recours consistent en la possibilité de porter plainte auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services et, le cas échéant, auprès du Protecteur du Citoyen.

Par ailleurs, sous réserve de certains principes directeurs et orientations, qui n'ont pas de portée contraignante, il délègue à des instances de la branche exécutive du pouvoir, d'établir les mesures concrètes visant à « *reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* », tout en assurant une participation citoyenne et la collaboration de chercheurs, par l'intermédiaire d'organismes dont les mandats sont essentiellement consultatifs. Il en résulte que le justiciable, en l'occurrence la personne proche aidante, sera tributaire d'une politique « administrative » éventuelle, dont le contenu et les délais de mise en vigueur lui échappent et qui ne lui garantit pas certains avantages que comporte une approche législative différente.³⁵

A cet égard, l'approche qu'a adoptée l'institut, relativement au processus législatif, est assez différente. C'est l'adoption d'une loi-cadre qui se caractérise par une approche remédiate, centrée sur les droits, dont les objectifs visent à favoriser l'adoption de mesures de redressement. Elle se veut un outil de valorisation et d'autonomisation des personnes visées, du fait que ces dernières peuvent exercer directement des recours, en cas de violation des droits qui y sont consacrés et finalement c'est une loi-cadre qui comporterait une force exécutoire.³⁶

Tout en reconnaissant l'apport considérable des associations œuvrant dans le domaine de la proche aide et leur nécessaire présence dans l'élaboration de politiques, nous avons privilégié l'interpellation directe des personnes proches aidantes, pour en faire reconnaître leur droit à l'autonomie et afin d'éviter ce que certains pourraient appeler un certain paternalisme (ou maternalisme?). Cela contribuerait aussi à éviter des situations de conflit d'intérêts ou d'apparence de conflits ou pallier des agendas particuliers que certains membres de ces organismes pourraient possiblement avoir. A cet égard, l'Institut serait favorable à ce que le PL 56 introduise des critères de nomination des membres des organismes qui y sont créés afin d'assurer un processus transparent et public de nomination des membres.

³⁵ Pour en savoir plus sur la question de la délégation du pouvoir législatif à des organismes administratifs, consulter : Gaston Pelletier, *La délégation d'une fonction ou d'un pouvoir administratif*, éditions Wilson Lafleur, 2011

<https://www.conferencedesjuristes.gouv.qc.ca/files/documents/bl/a0/ladelegationdunefonctionoudunpouvoiradministratif.pdf>

³⁶ Définition de loi remédiate : loi qui vise à apporter un remède et à supprimer ou atténuer des effets défavorables. <https://dictionnaire.reverso.net/francais-definition/rem%C3%A9dier>

Pour plus de détails sur les lois remédiate, voir : Godbout c. Pagé, 2017 CSC 18, [2017] 1 R.C.S. 283 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/16498/index.do>

et Westmount (Ville) c. Rossy, 2012 CSC 30, [2012] 2 R.C.S. 136 <https://decisions.scc-csc.ca/scc-csc/scc-csc/fr/item/9990/index.do>

Selon nous, cela devrait être de même pour les divers Conseils d'administration des organismes communautaires subventionnés dans le domaine de la proche aide, ceci afin de s'assurer de la compétence des membres, de leur représentativité et de l'absence de conflits d'intérêts, ou d'apparence de conflits.³⁷ A cet égard, il serait approprié de prévoir que la composition des conseils d'administration des organismes communautaires subventionnés comprenne des représentants du gouvernement, des professionnels spécialisés dans le domaine de la proche aide et évidemment des personnes proches aidantes.

2.2 Loi-cadre proposée par l'Institut :

Nous avons déjà mentionné que dès 2015, dans notre rapport de recherche,³⁸ l'Institut a mis de l'avant l'avantage de l'adoption d'une loi-cadre remédiate, concernant les personnes proches aidantes, qui serait créatrice de droits et d'obligations, contraignante, dont le respect serait assuré au moyen de recours et sanctions.³⁹

2.2.1 Objectifs proposés :

Nous proposons que cette loi-cadre ait comme objectifs de :

1. Sauvegarder la santé et le bien-être des proches aidants;
2. Minimiser le fardeau excessif qui leur est imposé;
3. Permettre l'accès à une information et à une formation appropriée;
4. Créer des environnements de travail adaptés et qui respectent les droits et obligations des proches aidants;
5. Reconnaître, maintenir ou compenser leurs droits civils et socio-économiques;
6. Prévenir leur appauvrissement excessif;
7. Inciter les gouvernements et employeurs à développer une approche globale de protection des droits socio-économiques des proches aidants;

³⁷ Voir par exemple le *Guide pour les élections et les désignations des membres des conseils d'administration des établissements publics de santé et de services sociaux*, Juillet 2006 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-603-08.pdf>

³⁸ *Op. cit.*, note no 2, pp. 11

³⁹ Pour plus de détails sur les avantages des lois remédiatrices, voir : *Rédaction des lois : rendez-vous du droit et de la culture* http://www.cslf.gouv.qc.ca/bibliotheque-virtuelle/publication-html/?tx_iggcplplus_pi4%5Bfile%5D=publications/pubbb101/b101ch2.html

8. Offrir un recours efficace aux proches aidants, en cas de violation de leurs droits exprimés dans la Loi cadre éventuelle.⁴⁰

Le rapport recommandait aussi qu'en vue de la réalisation de ces objectifs, les droits suivants soient spécifiquement reconnus et/ou créés de façon à leur donner une force exécutoire :

2.2.2 Nomenclature des droits proposés :

1. Le droit au respect de leurs droits fondamentaux, droits civils, économiques et sociaux;
2. le droit à l'égalité et à la non-discrimination, y compris celle qui se manifeste de façon systémique;
3. Le droit à l'exercice de ces droits, notamment celui de pouvoir s'adresser à la Commission en cas de violation.

Et en termes plus spécifiques :

4. Le droit à exercer un choix libre et éclairé quant à la décision de devenir une personne proche aidante;
5. Le droit de déterminer elles-mêmes l'étendue des tâches qu'elles sont prêtes à accomplir;
6. Le droit d'être intégrées à l'équipe de soins;
7. Le droit à une information et à une formation adéquate;
8. Le droit au respect de leur intégrité physique et psychologique;
9. Le droit à la reconnaissance de l'apport économique que représente leur travail
10. Le droit aux accommodements raisonnables;
11. Le droit à des compensations financières proportionnelles aux services rendus.

2.2.3 La Loi sur les services de santé et services sociaux : une inspiration :

Cette approche centrée sur les droits que nous avons proposée, est-elle incompatible avec la structure adoptée pour la rédaction du PL 56? Nous croyons qu'il est possible, de réconcilier les deux processus législatifs mentionnés ci-haut, et à cet égard, il nous apparaît utile de prendre en exemple la structure de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (LSSSS).⁴¹ En effet, elle nous semble

⁴⁰ *Op. cit.*, note 2, p. 12

⁴¹ R.L.R.Q. S-4.2 <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-4.2>.

un bon exemple de l'intégration d'objectifs, de modes de réalisation et de principes directeurs qui s'apparent à ceux formulés dans le PL 56 et de la reconnaissance formelle de droits.

Voici comment la partie 1 de la LSSSS a été élaborée:

Partie 1 : Objets de la loi et les droits des usagers

➤ Titre I :

1. Les objets (objectifs) de la loi (Art. 1)
2. Les modes de réalisation des objets (Art. 2)
3. Les lignes directrices (Art. 3)

➤ Titre II :

Les droits des usagers

1. Chapitre I : disposition générales (art. 4 à 16)
2. Chapitre II : dossier de l'utilisateur (art. 17 à 28)
3. Chapitre III : plaintes des usagers (art. 29 à 72)

L'intégration d'un volet « droits des usagers » était un fait novateur à l'époque, ainsi que la création d'un mécanisme de plaintes ce qui a entraîné par la suite la création de comités d'usagers. On a communément appelé cette section de la LSSSS par la suite, la « *Charte des droits des usagers* ». On pourrait dire que le reste appartient à l'histoire. On sait l'importance que l'introduction des droits des usagers a eu et a encore, dans la défense des droits des usagers.

Même si les personnes proches aidantes étaient formellement reconnues comme étant des usagers au sens de la LSSSS, les droits des usagers qui y sont mentionnés, ont surtout pour objet les soins de santé et ne font pas état de plusieurs droits plus spécifiques, que l'on aimerait voir reconnus aux personnes proches aidantes. C'est pourquoi leur insertion dans le PL 56, nous semble approprié tout comme il nous semble important aussi de leur adjoindre la possibilité de formuler des plaintes auprès du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, afin qu'il leur soit possible d'assurer l'exercice de ces droits qui leur sont spécifiques, comme d'ailleurs c'est le cas pour d'autres lois, en matière de maltraitance et de soins de fin de vie.⁴²

⁴² La *Loi concernant les soins de fin de vie*, à son article 48 et la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* à son article 3 al. 3 et 4 confèrent une juridiction concernant les plaintes, au Commissaire aux plaintes et à la qualité des services.

On peut constater que le contenu du Titre I de la LSSSS correspond beaucoup à des sections du du PL 56. En effet, ce dernier comprend aussi l'énumération des objets de la loi (art. 1 et 2) ainsi que des principes directeurs (art 4) et les diverses orientations et axes sur lesquels les orientations doivent s'appuyer (art. 5 à 9) et qui s'adressent aux personnes qui auront la responsabilité de créer la politique nationale. Ces considérations générales, qui, bien qu'importantes, n'ont cependant pas de caractère exécutoire.

Nous soumettons donc respectueusement que rien ne s'oppose à ce qu'il soit ajouté au PL 56, une section qui comporterait la nomenclature des droits des personnes proches aidantes. Aussi, que les personnes visées par cette déclaration formelle de droits puissent recourir au mécanisme de plaintes prévu à la LSSSS pour les faire valoir.

Section 3 : Modifications à apporter au PL 56 et à certaines autres lois existantes :

3.1 En rapport avec la LSSSS :

- Déclarer formellement les personnes proches aidantes comme des usagers du système de santé et services sociaux qui à ce titre ont le droit de se prévaloir des droits et recours prévus aux art. 4 et ss de la LSSSS;
- Prévoir dans la LSSSS, une définition de ce qu'est un usager du système de santé et services sociaux qui inclurait clairement les personnes proches aidantes.

3.2 En rapport avec les droits civils de la Charte des droits et libertés de la personne :

Faire en sorte que la situation familiale devienne un motif de discrimination prévu à l'art. 10 de la Charte québécoise de manière à faire cesser la discrimination dont sont l'objet les personnes proches aidantes.

3.3 En rapport avec la discrimination systémique et les droits économiques :

Faire en sorte que cesse la discrimination systémique rattachée à la situation économique des PPA, en mettant sur pied des programmes d'allocation financière proportionnels à leur contribution auprès des personnes aidées. Particulièrement, apporter de justes mesures de redressement aux personnes

proches aidantes qui œuvrent dans la sphère publique, en déclarant formellement leur droit à une rémunération appropriée et aux avantages sociaux usuels, afin qu'elles ne subissent pas d'appauvrissement du fait de leurs fonctions à ce titre. On pense, par exemple, à ceux et celles qui ont dû quitter leur emploi, ou qui ne peuvent travailler qu'à temps partiel, ou qui ont dû prendre retraite prématurée et qui dispensent, en nombre d'heures suffisants, des soins qui autrement, devraient être le fait de personnel professionnel.

Pour ces fins, examiner la possibilité de mettre sur pied une assurance sur le modèle de la *Loi sur l'assurance parentale* (chapitre A-29.011) ou d'élargir cette dernière à toute situation familiale qui requiert une absence partielle ou totale du travail, pour toute la période requise par l'état de l'aidé(e). À défaut ou dans l'intérim, permettre aux proches qui se qualifient de bénéficiaire du programme « chèque emploi-service », sans discrimination.

3.4 En rapport avec les droits sociaux :

Faire en sorte que les personnes proches aidantes puissent bénéficier des droits prévus à l'article 46 de la Charte québécoise qui stipule que toute personne qui travaille a droit, conformément à la loi, à des conditions de travail justes et raisonnables et qui respectent sa santé, sa sécurité et son intégrité physique.

3.5 En rapport avec le Code des professions :

Faire en sorte que dans la définition de la personne proche aidante contenue au 2^e paragraphe de l'article 39.6 soient retranchés les mots : « sans rémunération ».⁴³

3.6 En rapport avec le PL 56 :

- Introduire dans le PL 56 des dispositions déclaratoires des droits des PPA, dont la nomenclature a été faite ci-haut (à parfaire, le cas échéant);
- Harmoniser les dispositions des art. 1 à 9 en conséquence ainsi que le préambule;

⁴³ Le 2^e paragraphe de l'article 39.6 est présentement rédigé comme suit : ... 2^e paragraphe : « Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne ». Si une autre définition était adoptée dans le PL 56, il faudrait aussi songer à l'harmonisation des deux textes.

- Spécifier que le recours en cas de non-respect des droits des PPA peut être exercé auprès du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services.

3.7 Opportunité de conférer un pouvoir réglementaire :

Au Québec, le pouvoir réglementaire est accordé à la branche exécutive (le gouvernement, le ministre) en vertu d'une loi habilitante, afin d'édicter des mesures de portée générale, pour sa mise en application. Ces règlements, si non conformes aux principes du droit administratif, peuvent être contestés. Cela permet au justiciables d'avoir un certain contrôle sur la branche exécutive du gouvernement et à celui-ci d'exercer un pouvoir plus contraignant que celui découlant de directives, en l'occurrence de la politique envisagée dans le PL 56. Dans cette perspective, il nous semble approprié d'insérer ce pouvoir de réglementation, dans le PL 56.⁴⁴

Conclusion :

Nous soumettons qu'une approche centrée sur les droits des personnes proches aidantes, permettrait de créer un motif additionnel de discrimination à l'art. 10 de la Charte québécoise et apporter des redressements appropriés à la question de la discrimination systémique. On a pu constater que des représentantes à l'époque, du Conseil du statut de la femme et la Commission des droits et libertés de la personne et de la jeunesse étaient en accord avec la position de l'Institut de planification des soins du Québec. Les mesures de redressement proposées auraient pour avantage de faire cesser le travail invisible et non rémunéré des personnes proches aidantes, lorsqu'elles agissent dans la sphère publique, en remplacement des ressources professionnelles que l'État ne peut fournir. Insérer dans le PL 56 une déclaration des droits des personnes proches aidantes et leur donner accès au processus de plaintes de la LSSSS apporterait plus de force au PL 56 et favoriserait l'autonomisation des personnes proches aidantes. Dans l'ensemble, les modifications proposées seraient un pas de plus dans la reconnaissance légale des personnes proches aidantes.

⁴⁴ A titre d'exemple, la LSSSS comporte une vingtaine de règlements en vigueur, permettant de préciser bien des points, de réglementer des situations, fonctionnement d'organismes, etc. Pour consulter leur nomenclature alphabétique, consulter : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/BrowseChapter?corpus=regs>

Nous vous remercions mesdames et messieurs les ministres et députés de nous avoir invités à participer à cette commission parlementaire et nous espérons avoir pu y apporter une contribution utile.

Danielle Chalifoux

Me Danielle Chalifoux, LL.M.,
Présidente



514-805-2408

Info@planificationdesoins.org

www.planificationdesoins.org

ANNEXE

Court curriculum vitae de Me Danielle Chalifoux

Me Chalifoux est membre du Barreau depuis 1985 et a pratiqué dans les domaines du droit de la santé et des personnes, de la responsabilité civile, notamment en responsabilité médicale et professionnelle et dans le domaine des assurances. Elle détient une maîtrise en droit des personnes en matière de santé de l'Université McGill, et depuis plusieurs années, elle se consacre à la défense des droits des usagers du système de santé, des personnes âgées et/ou atteintes de déficits fonctionnels physiques ou psychologiques, des personnes proches aidantes et en planification des soins.

Au niveau juridique : elle a été membre de plusieurs comités, tant au Barreau Canadien qu'au Barreau du Québec, notamment elle y fut présidente de comités en droit des personnes, droit de la santé et en droit des ainé(e)s. Elle fut membre du Comité du Barreau sur les soins de fin de vie, elle a témoigné à titre d'experte devant des Commissions de l'Assemblée nationale et elle a siégé à titre de membre du groupe d'experts nommés par le Ministre de la santé du Québec, sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir.

Elle a aussi fait des études en soins infirmiers et travaillé dans ce domaine, dans des établissements hospitaliers de courte et de longue durée ainsi que dans des maisons de soins palliatifs. Elle fut aussi membre du Conseil d'administration du Centre hospitalier Pierre-Boucher et est présentement membre du conseil d'administration d'un complexe de résidences pour personnes âgées, Les Habitations Nouvelles Avenues et de la Maison Gilles-Carle de Boucherville, maison d'accueil et d'hébergement d'aidés(e) afin de donner du répit aux personnes proches aidantes.

Elle est conférencière et formatrice auprès de nombreux organismes et publie régulièrement dans des revues professionnelles. Elle a publié, en collaboration, un rapport de recherche concernant le statut des proches aidants, subventionné par la Fondation du Barreau du Québec.

Elle collabore avec plusieurs organismes communautaires et est présentement présidente de l'Institut de planification des soins du Québec, organisme oeuvrant dans le domaine des droits des usagers du système de santé, à la défense des personnes âgées et/ou en perte d'autonomie, des personnes proches aidantes et de la planification des soins.

Mise à jour : septembre 2020