



**Projet de loi n° 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir
les personnes proches aidantes et modifiant diverses
dispositions législatives**

*Mémoire de l'Alliance québécoise
des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées*

28 septembre 2020

www.aqriph.com

Approbation

Conseil d'administration de l'AQRIPH le 28 septembre 2020

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) est l'instance nationale de concertation de 17 regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP) qui eux, rassemblent plus de 400 organismes de personnes handicapées et de parents sur le territoire québécois. La promotion des intérêts et la défense des droits des personnes handicapées et de leur famille sont les rôles principaux qui sont exercés.

Table des matières

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées.....	iii
Introduction.....	1
Commentaires sur le projet de loi.....	3
L'objet du Projet de loi et la définition de personne proche aidante.....	3
Politique nationale pour les personnes proches aidantes.....	3
Plan d'action gouvernemental.....	5
Responsabilités des divers intervenants gouvernementaux.....	6
Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.....	6
Observatoire québécois de la proche aidance.....	7
Semaine nationale des personnes proches aidantes.....	7
Rapport sur la mise en œuvre de la Loi.....	7
Autres dispositions.....	8
Conclusion.....	9
Liste des recommandations :.....	11

Introduction

L'AQRIPH reconnaît que le Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, lequel prévoit notamment l'adoption par le gouvernement d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, présente un certain potentiel pour améliorer la situation des personnes proches aidantes grâce, entre autres choses, à l'obligation légale d'élaborer et de mettre en œuvre des plans quinquennaux à leur endroit.

L'AQRIPH est d'ailleurs disposée à contribuer aux travaux pour l'élaboration et pour la mise en œuvre des plans d'action en question.

Le Projet de loi vient enfin reconnaître l'apport considérable des proches aidants pour les personnes vulnérables et pour la société québécoise en plus de souligner l'importance de les soutenir. Faut-il le rappeler, souvent les parents et proches de personnes handicapées sont des personnes proches aidantes pour de nombreuses années, voire pour la vie.

La reconnaissance de la contribution des personnes proches aidantes et le soutien à leur accorder devront s'actualiser par l'élaboration et la mise en œuvre de plans d'action tous les cinq ans. Il est heureux de constater que le projet de loi institue aussi un observatoire et met en place un comité de partenaires qui pourra faire des recommandations au ministre sur la politique et sur le plan d'action.

Cependant, l'AQRIPH considère que le projet de loi évacue un aspect fondamental visant le cadre de l'exercice de la proche aide : le libre choix. En effet, l'exercice de la proche aide, du point de vue de l'AQRIPH, implique trois dimensions : outre le libre choix d'exercice, on retrouve aussi la reconnaissance et le soutien.

Or, l'objet de la Loi, les principes directeurs de la future Politique nationale pour les personnes proches aidantes et les axes pour les orientations ne concernent que la reconnaissance et le soutien. Le libre-choix dans l'exercice de la proche aide est complètement évacué de l'objet de la Loi, des principes directeurs et des axes proposés pour les orientations.

Par ailleurs, aucune échéance n'est prévue pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. L'AQRIPH souhaite une adoption dans les six mois suivant la sanction de la Loi.

En ce qui concerne les plans d'action, ils sont élaborés par les instances gouvernementales (ministères et organismes du gouvernement) avec le soutien du Comité de suivi (entièrement gouvernemental), du Comité des partenaires (qui est un comité de membres et de personnes *choisis par le ministre*) et de

l'Observatoire québécois de la proche aide (*personnes et membres encore nommés par le ministre*).

L'AQRIPH croit pertinent d'établir un partenariat plus direct avec les organisations pertinentes concernées. L'AQRIPH propose de clarifier les notions de « membres nommés » et de « personnes nommées » et souhaite que ce soit des organismes qui soient directement représentés au Comité des partenaires et à l'Observatoire en tant que membre plutôt que des individus nommés par le ministre. D'ailleurs ces instances sont appelées à jouer un rôle de régulation et, à ce titre, devraient avoir une plus grande indépendance par rapport au ministre.

Enfin l'AQRIPH donne son appui à plusieurs autres dispositions du Projet de loi.

Commentaires sur le projet de loi

L'objet du Projet de loi et la définition de personne proche aidante

Il est essentiel de séparer la définition de la personne proche aidante des conditions d'exercice de la proche aidance.

La définition en tant que telle, bien que perfectible, semble bien traduire ce qu'est une personne proche aidante.

Par ailleurs, l'objet de la Loi ne concerne essentiellement que deux dimensions pour l'exercice de la proche aidance : la reconnaissance de la contribution des personnes proches aidantes (incluant la connaissance de cette contribution) et le soutien à leur accorder.

Toute la question du libre choix de l'exercice du rôle de personne proche aidante est absente du projet de loi et conséquemment du contenu d'une future Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Il s'agit pourtant d'une dimension essentielle pour une bonne Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Recommandation :

Que l'objet du Projet de loi inclut aussi le principe du libre choix d'exercice du rôle de personne proche aidante.

Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Une bonne Politique nationale pour les personnes proches aidantes doit s'adresser au cadre d'exercice de la proche aidance.

La proche aidance est principalement basée sur le dévouement dans une perspective de bienveillance. Cela diffère d'une responsabilité légale (comme celle des soins courants qu'un parent doit donner à son enfant) ou morale (l'obligation morale de soutenir une personne en l'absence d'autres solutions).

La proche aidance et la bienveillance qui lui est implicite devraient pouvoir s'exercer dans un cadre volontaire. Cela implique le libre choix pour la personne proche aidante de prêter assistance ou pas.

Ce libre-choix, pour pouvoir s'exercer, suppose la possibilité de recourir à une disponibilité de services pour assurer le bien-être de la personne aidée si elle cesse son soutien. La personne aidée ne doit surtout pas se retrouver dans une situation de dépendance qui obligerait la personne proche aidante et bienveillante à continuer de l'assister pour pallier un manque de services du réseau public par exemple.

Le libre-choix doit être au cœur d'une Politique nationale pour les personnes proches aidantes tout comme la reconnaissance de l'apport et du respect des capacités des personnes proches aidantes ainsi que le soutien à leur accorder.

Pour l'AQRIPH, il est essentiel que la dimension du libre choix occupe une place au moins aussi grande que celles de la reconnaissance et du soutien.

Or, les principes directeurs et les axes s'y rattachant ne concernent que la reconnaissance et le soutien.

En effet, les principes directeurs 1, 4, 5 et 6 (*reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'importance de les soutenir; reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat; respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement et; faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques*) s'adresse essentiellement à la reconnaissance alors que les principes directeurs 2 et 3 (*favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie et considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques*) concernent le soutien.

La dimension du libre choix est complètement évacuée. Il n'y a aucun principe qui concerne directement cette dimension incontournable d'une bonne Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Il en va de même pour les axes présentés à l'article 5 du Projet de loi. Le premier concerne la reconnaissance (*la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide*) et les trois autres concernent le soutien (*le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences; le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat; et le développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes*).

Enfin, le Projet de loi n'indique aucun échéancier pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. Or, les plans d'action et les actions qui vont suivre vont découler de l'adoption de la politique. Il est ainsi important que la politique soit adoptée rapidement. Dans ce contexte, il est très pertinent d'établir dans la Loi un échéancier rapproché (six mois après sa sanction par exemple) pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Recommandations :

Que l'on ajoute dans la Loi pour la Politique nationale pour les personnes proches aidantes des principes directeurs et des axes pour favoriser l'exercice du libre choix de ces personnes à accorder leur soutien;

Que l'on établisse dans la Loi un échéancier rapproché (six mois après sa sanction par exemple) pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Plan d'action gouvernemental

L'AQRIPH est heureuse que le gouvernement du Québec soit obligé de se donner un plan d'action quinquennal prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. L'AQRIPH souhaite bien sûr que ces plans soient enrichis par de nouveaux principes directeurs concernant le libre choix d'exercice de l'assistance à un proche.

Par ailleurs, le Projet de loi prévoit que le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour les personnes proches aidantes (constitué de représentants de ministères et d'organismes gouvernementaux nommés par le ministre), le Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes (constitué de membres et de personnes [et non d'organisations] nommés par le ministre et l'Observatoire québécois de la proche aide (aussi constitué de membres, de chercheurs et de personnes tous nommés par le ministre) sont consultés.

L'AQRIPH, à moins de revoir la composition du Comité de partenaire, croit qu'il serait pertinent de consulter aussi directement les organismes intéressés et concernés par la question de l'exercice de la proche aide.

Recommandation :

À moins de revoir la composition du Comité de partenaire, que soient directement consultés les organismes intéressés et concernés par la question de l'exercice de la proche aidance pour l'élaboration du plan d'action.

Responsabilités des divers intervenants gouvernementaux

L'AQRIPH est heureuse de constater que le Projet de loi introduit une clause d'impact pour toute proposition de nature législative ou réglementaire qui pourrait, selon le ministre qui fait une telle proposition, avoir des impacts directs et significatifs sur les personnes proches aidantes.

L'AQRIPH voit aussi d'un bon œil que les ministères et les organismes gouvernementaux doivent prendre en compte les principes directeurs de la Politique nationale des personnes proches aidantes.

Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes

Le comité « de partenaires » serait composé, selon le Projet de loi, par 8 à 15 membres nommés par le ministre. Parmi ceux-ci, au moins deux membres seraient nommés après consultation des organismes concernés par le soutien aux personnes proches aidantes déterminés par le ministre et un membre de l'Observatoire. Les autres seraient des personnes ou des chercheurs (qui sont des personnes). Le choix des mots nous invite à faire une distinction entre la nomination d'un membre et la nomination d'une personne ou d'un chercheur.

Est-ce qu'un membre peut être une organisation qui délèguerait une personne au comité des partenaires, où est-ce une personne nommée par le ministre? Cet élément n'est pas clair et mérite une clarification.

Quoi qu'il en soit, l'AQRIPH est d'avis que ce sont des organisations qui devraient faire partie du Comité des partenaires. Le partenariat se fait avec des organisations composées de personnes bien sûr et non de personnes choisies par un seul partenaire après consultation des organismes partenaires.

D'ailleurs ce comité joue un rôle de régulation pour le respect de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et l'application des plans d'action qui en découlent. Son indépendance est d'autant plus importante dans ce contexte.

Le cas échéant, il va de soi que l'AQRIPH aimerait être consulté dans le choix des organismes membres du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, voire nommées sur celui-ci.

Recommandation :

Que l'article 19 soit clarifié de manière à s'assurer que la notion de membre corresponde à une délégation d'une personne pour une organisation (et non à la nomination d'une personne précise choisie par le ministre).

Observatoire québécois de la proche aidance

L'AQRIPH appuie la création de l'Observatoire québécois de la proche aidance ainsi que les fonctions et pouvoirs accordés à celui-ci. Nous pensons néanmoins que les mêmes clarifications que pour l'article 19 concernant le Comité de partenaires devraient être faites à l'article 28 pour la composition de l'Observatoire.

Recommandation :

Que l'article 28 soit clarifié de manière à s'assurer que la notion de membre corresponde à une délégation d'une personne pour une organisation (et non à la nomination d'une personne précise choisie par le ministre).

Semaine nationale des personnes proches aidantes

L'AQRIPH est d'accord que l'on proclame la première semaine du mois de novembre la Semaine nationale des personnes proches aidantes.

Rapport sur la mise en œuvre de la Loi

L'idée de produire un rapport sur la mise en œuvre de la Loi et faire état des résultats obtenus est louable, voire incontournable dans une société en évolution comme le Québec.

Autres dispositions

Les modifications à la Loi sur les services de santé et les services sociaux nous apparaissent pertinentes, notamment le pouvoir accordé au ministre pour l'inspection des résidences privées pour aînés et autres ressources offrant de l'hébergement.

Conclusion

L'AQRIPH voit d'un très bon œil le Projet de loi n° 56, mais croit que certaines améliorations doivent être apportées. Parmi celles-ci, il apparaît essentiel et pertinent de revoir la portée de l'objet de la Loi et les principes directeurs et les axes pour les orientations de la future Politique nationale pour les personnes proches aidantes **en incluant la question du libre choix pour la personne proche aidante**.

Pour que le libre choix soit effectif, il est incontournable que la personne aidée ne doit surtout pas se retrouver dans une situation de dépendance qui obligerait la personne proche aidante à continuer de l'assister pour pallier un manque de services du réseau public par exemple.

Il apparaît aussi pertinent d'établir une échéance rapprochée pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

Du point de vue de l'AQRIPH il est nécessaire de clarifier la notion de membre (comme une personne représentant une organisation) par rapport à celle de personne nommée pour la composition du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et pour l'Observatoire québécois de la proche aidance.

Enfin, l'AQRIPH est à l'aise avec la proclamation de la première semaine de novembre pour la Semaine nationale des personnes proches aidantes, avec l'idée de produire un rapport sur la mise en œuvre de la Loi tous les cinq ans ainsi qu'avec les autres dispositions qui ont été traitées dans ce mémoire.

Liste des recommandations :

1. *Que l'objet du Projet de loi inclut aussi le principe du libre choix d'exercice du rôle de personne proche aidante;*
2. *Que l'on ajoute dans la Loi pour la Politique nationale pour les personnes proches aidantes des principes directeurs et des axes pour favoriser l'exercice du libre choix des de ces personnes à accorder leur soutien;*
3. *Que l'on établisse dans la Loi un échéancier rapproché (six mois après sa sanction par exemple) pour l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes;*
4. *À moins de revoir la composition du Comité de partenaire, que soient directement consultés les organismes intéressés et concernés par la question de l'exercice de la proche aide pour l'élaboration du plan d'action;*
5. *Que l'article 19 soit clarifié de manière à s'assurer que la notion de membre corresponde à une délégation d'une personne pour une organisation (et non à la nomination d'une personne précise choisie par le ministre);*
6. *Que l'article 28 soit clarifié de manière à s'assurer que la notion de membre corresponde à une délégation d'une personne pour une organisation (et non à la nomination d'une personne précise choisie par le ministre).*