

Mémoire

Projet de loi n° 56 /

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

PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS
LE 30 SEPTEMBRE 2020

Table des matières

Sommaire des recommandations.....	3
Introduction	4
Soins à domicile.....	6
Liste d'attente.....	9
Besoins spécifiques des personnes proches aidantes	11
Conclusion.....	14

Sommaire des recommandations

Recommandation 1

Améliorer d'abord les soins et les services aux personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Recommandation 2

Mettre immédiatement des mesures en place afin de réduire la liste d'attente pour l'accueil en institution des personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Recommandation 3

Améliorer l'accessibilité au réseau de la santé et des services sociaux aux personnes proches aidantes.

Recommandation 4

Repousser les limites de services et de soins offerts à domicile afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes proches aidantes ainsi qu'à ceux des personnes qu'elles aident.

Introduction

Le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui permettre de vous présenter ses réflexions au sujet du projet de loi n° 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (désigné ci-après « PL 56 »).

Plus précisément, le PL 56 a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Il prévoit notamment :

1. l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes ;
2. l'adoption, tous les cinq ans, d'un plan d'action gouvernemental qui comprend les mesures et les actions projetées pour mettre en œuvre la politique nationale ;
3. la création, par le ministre, du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, afin de le soutenir dans l'exercice de ses responsabilités ;
4. la création du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, qui a notamment pour fonction de faire au ministre toute recommandation qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question concernant les personnes proches aidantes ;
5. la création de l'Observatoire québécois de la proche aide, dont l'objectif est de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aide ;
6. la modification de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2) pour prévoir l'octroi au ministre de la Santé et des Services sociaux d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour des clientèles vulnérables déterminées par règlement.

Le Collège appuie les dispositions du projet de loi concernant la politique nationale et ses principes directeurs et en particulier la reconnaissance des compétences des personnes proches aidantes, ainsi que la mise en place de véritables partenariats de soins et services au bénéfice des personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente et des personnes proches aidantes elles-mêmes. De surcroît, le Collège se réjouit de la volonté exprimée par le gouvernement de mieux connaître la réalité quotidienne des personnes proches aidantes et de répondre à leurs besoins.

Néanmoins, malgré ces nouvelles mesures et le fait que le Collège comprend l'objectif du PL 56, nous croyons que le gouvernement pourrait prendre des moyens additionnels afin d'améliorer les soins à domicile et d'aider les personnes proches aidantes dans leur quotidien.

Au-delà de la création de nouvelles structures qui peuvent être utiles comme pour assurer une vigie proactive, par exemple, le Collège souhaiterait d'abord et avant tout qu'afin d'alléger le fardeau des tâches dévolues aux personnes proches aidantes, des moyens concrets soient instaurés pour améliorer l'offre actuelle de soins et de services aux personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Le plus important c'est l'amélioration des soins à domicile ainsi que la prise en compte des besoins des personnes proches aidantes. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous discuterons dans ce mémoire de problématiques réelles vécues par celles-ci et que nos recommandations seront directement reliées à ces deux concepts : l'amélioration des soins à domicile et la qualité de vie des personnes proches aidantes.

Soins à domicile

L'amélioration des soins à domicile est, selon nous, l'un des éléments les plus importants, et ce, tout en sachant que les personnes proches aidantes oeuvrent aussi bien à domicile que dans les institutions. D'ailleurs, leurs compétences gagneraient à être reconnues en institution, où elles devraient être considérées comme des partenaires.

Nous remarquons que certaines décisions gouvernementales prises au fil des années ont malheureusement fait en sorte que de moins en moins de médecins se tournent vers la pratique à domicile. Effectivement, il existe une tendance chez nos membres concernant l'abandon des visites à domicile. À ce sujet, il faut dire qu'il n'existe pas pour l'instant dans la formation en médecine de stage à domicile. De plus, les soins à domicile vont à l'encontre des exigences de productivité établies par le gouvernement. Il suffit de penser à la *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée* (2015, chapitre 25). En vertu de cette loi, les médecins de famille doivent notamment assurer le suivi médical d'un nombre minimal de patients et se rendre disponibles auprès des personnes assurées en utilisant un système de prise de rendez-vous mis en place conformément à cette loi. À défaut pour le médecin de se conformer à ces obligations, la loi prévoit la réduction de sa rémunération par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Nous sommes d'avis que les soins à domicile mériteraient d'être plus développés et que des actions concrètes devraient être instaurées dont, en ce qui concerne le Collège et les autres professionnels de la santé :

- Encouragement des médecins à exercer à domicile ;
- Développement de pratiques interdisciplinaires auprès des personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Concernant le développement de pratiques interdisciplinaires, il est utile de rappeler que le Collège a adopté au cours des dernières années plusieurs règlements d'autorisation, le but étant d'être plus flexible afin que d'autres professionnels puissent exercer certaines activités réservées aux médecins et ainsi offrir des traitements et des soins plus facilement et rapidement. On peut penser, notamment, aux règlements suivants :

- *Règlement sur certaines activités professionnelles qui peuvent être exercées par un pharmacien* (c. M-9, r. 12.2) ;
- *Règlement sur certaines activités professionnelles qui peuvent être exercées par une infirmière et un infirmier* (c. M-9, r. 12.001) ;
- *Règlement sur les infirmières praticiennes spécialisées* (c. M-9, r. 23.1) ;
- *Règlement sur certaines activités professionnelles pouvant être exercées par un inhalothérapeute* (c. M-9, r. 6) ;
- *Règlement sur certaines activités professionnelles qui peuvent être exercées par des diététistes* (c. M-9, r. 12.0001).

Pour ce qui est des infirmières praticiennes spécialisées, le Collège tient à souligner qu'il se réjouit des nouvelles perspectives de collaboration à prévoir avec celles-ci. En effet, comme nous le savons, l'encadrement réglementaire de leurs rôles et de leurs conditions d'exercice sera dorénavant sous la responsabilité de leur ordre professionnel. Ces changements législatifs et réglementaires feront en sorte que les infirmières praticiennes spécialisées pourront notamment, selon leur classe de spécialité, diagnostiquer des maladies et déterminer des traitements médicaux. De surcroît, ces changements étendront aux infirmières praticiennes spécialisées la possibilité d'effectuer certains examens ou d'accomplir certains actes réservés jusque-là aux médecins, notamment en matière de santé et de sécurité du travail, d'aide aux personnes et aux familles, d'assurance automobile, de santé et de services sociaux et de services de garde éducatifs à l'enfance.

D'autre part, nous le savons, le manque de ressources dans le réseau de la santé et des services sociaux est bien réel. Et pourtant, les personnes proches aidantes ont besoin d'aide. À ce niveau, nous croyons que ce n'est pas l'article 5 du projet de loi qui leur apportera le soutien nécessaire. Malgré les principes louables énoncés par la politique nationale pour les personnes proches aidantes, ce n'est pas cela qui donnera rapidement des ressources humaines, financières et matérielles supplémentaires aux personnes proches aidantes.

De surcroît, nous saluons la décision du gouvernement visant à créer les maisons des aînés ainsi que les maisons alternatives, mais ces projets ne donneront pas plus de moyens aux personnes proches aidantes. Nous comprenons que les maisons des aînés accueilleront des personnes âgées en perte d'autonomie modérée qui seront accompagnées jusqu'à la perte d'autonomie majeure. Ces maisons deviendront donc de « petits CHSLD ». Les maisons alternatives, quant à elles, permettront d'accueillir une clientèle adulte — de moins de 65 ans — ayant des besoins spécifiques.

Le Collège est d'avis que des efforts équivalents devraient être déployés pour améliorer les services avant que les personnes présentant une incapacité temporaire ou permanente se retrouvent en CHSLD ou tout autre type d'établissement.

Il est préférable de miser d'abord et avant tout sur le soutien des personnes proches aidantes dans les milieux de vie naturels et mettre un filtre important pour soutenir au maximum ces personnes avant de basculer vers les maisons des aînés. Plusieurs professionnels de la santé peuvent être mis à contribution en soins à domicile et, comme mentionné précédemment, le Collège a contribué au fil des dernières années à reconnaître plus d'autonomie à ces derniers pour permettre des interventions à domicile avec justement une plus grande autonomie afin de contribuer à maintenir les personnes dans leurs milieux naturels.

Recommandation 1 : Améliorer d'abord les soins et les services aux personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Liste d'attente

Le rôle des personnes proches aidantes en institution est essentiel. Le Collège croit que nous devrions reconnaître leurs compétences et développer un partenariat avec eux. Par ailleurs, considérer les personnes proches aidantes comme des partenaires n'est acceptable que si elles ne sont pas accablées par le fardeau des soins et des services. Le réseau de santé québécois doit donc améliorer sa propre offre en la matière.

Dans un rapport publié en 2017, présentant les résultats de l'enquête réalisée auprès de la population de 65 ans et plus, dans 11 pays, dont le Canada, sur les politiques de santé du Commonwealth Fund¹, il est précisé que c'est pour la thématique « Accès aux services » que le Québec obtient ses moins bons résultats. Ainsi, moins d'un répondant sur trois (32 %) indique qu'il peut voir un médecin ou une infirmière le jour même ou le lendemain, en cas de besoin, alors que c'est presque un répondant sur deux en Ontario et 56 % en moyenne dans les 11 pays participants. Ce manque d'accessibilité se retrouve également dans les services spécialisés, puisque seulement 39 % des répondants québécois affirment avoir attendu moins d'un mois pour obtenir un rendez-vous avec un médecin spécialiste. En comparaison, ce pourcentage atteint 45% en Ontario et 59% en moyenne dans les 11 pays participants.

Pour ce qui est de la qualité des soins, l'étude révèle que malgré l'importance de la coordination des soins pour les personnes âgées, moins de la moitié des répondants québécois (46 %) indiquent que leur médecin de famille ou une personne du cabinet médical les aide toujours à coordonner les soins reçus à l'extérieur de la clinique. On note également que, pour plus d'un répondant sur dix (11 %), il est déjà arrivé au cours des deux dernières années que les résultats des examens ou les dossiers médicaux ne soient pas prêts au moment du rendez-vous médical. Ainsi, concernant la coordination des soins au cabinet, le Québec affiche une performance légèrement moins bonne que celle de la moyenne des 11 pays participants. C'est également le cas pour la coordination des soins à la suite d'une hospitalisation où le Québec montre certaines lacunes, comparativement à la moyenne des pays participants.

¹ Commissaire à la santé et au bien-être, *Perceptions et expériences des personnes de 65 ans et plus : le Québec comparé*. Consulté à l'adresse https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/CWF/CSBE_CWF_2017_Rapport_Resultats.pdf

Comment se fait-il que nous soyons moins performants? Poser la question, c'est y répondre et des actions musclées et tangibles doivent être mises de l'avant pour que la réponse ne soit plus la question.

Enfin, concernant le manque de lits dans le réseau de santé québécois, on apprend des plus récentes données de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) que le Canada compte 2,5 lits d'hôpital par 1000 habitants, soit moins que les États-Unis (2,8), l'Australie (3,8), la France (6,0) et le Japon (13,1).

À la lumière de ce qui précède, on comprend davantage la problématique qui existe lors du transfert de la personne qui présente une incapacité temporaire ou permanente de la maison à un établissement comme un CHSLD.

Il est primordial de réduire la liste d'attente dès maintenant puisque nous savons, étant donné le vieillissement de la population, que les demandes iront en augmentant au cours des années à venir.

Recommandation 2 : Mettre immédiatement des mesures en place afin de réduire la liste d'attente pour l'accueil en institution des personnes qui présentent une incapacité temporaire ou permanente.

Besoins spécifiques des personnes proches aidantes

En plus de reconnaître les personnes proches aidantes, il est essentiel de se pencher sur les enjeux qu'elles vivent. Par exemple, une personne travaillant à temps plein qui devient proche aidante doit souvent réduire ses heures et subir ainsi une perte de revenu. Dans d'autres cas, la personne doit quitter son emploi afin de répondre aux besoins de la personne qui présente une incapacité temporaire ou permanente.

Au Canada, on estime à 641 millions de dollars le montant que le gouvernement perd en recettes fiscales ou en prestations sociales additionnelles, liées à la réduction des heures des proches aidants et à la perte de productivité entraînée par leurs absences. De plus, les personnes proches aidantes dépensent en moyenne 7 600 \$ par année pour la personne aidée, peu importe leur niveau de revenu initial, et 20 % des personnes proches aidantes vivent de l'insécurité financière.²

Par ailleurs, le niveau d'épuisement chez les personnes proches aidantes est très important : 64 % d'entre elles ont diminué leurs activités sociales ou de détente, presque 50 % ont réduit leur temps avec leur propre conjoint et 34,5 % ont changé, annulé leurs vacances ou arrêté d'en prendre.³ De plus, il arrive que des étudiants proches aidants, ne pouvant obtenir de bourse en cas d'études à temps partiel, abandonnent leurs études.

² Fast, J. (2015), Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges. Institut de recherche en politiques publiques. Consulté à l'adresse <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>

³ Institut de la Statistique du Québec, (2014, novembre). Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. Conditions de Vie, (43). Consulté à l'adresse <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>

Un autre problème vécu par les personnes proches aidantes est la non-accessibilité au réseau de la santé et des services sociaux. En effet, celles-ci ont souvent de la difficulté à joindre un professionnel pouvant les aider dans l'accomplissement de leurs tâches.

Dans le but d'éviter de telles situations, le Collège croit que le gouvernement devrait repousser les limites des services et soins offerts à domicile par les différents organismes communautaires et par les différents intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux, et ce, afin de couvrir toutes les dimensions de la personne humaine en santé physique, santé mentale et relations humaines tant chez la personne proche aidante que chez la personne aidée.

Rappelons que les personnes proches aidantes ont un rôle extrêmement important. Principalement, elles :

- offrent un soutien émotionnel, prodiguent des soins ou répondent à des besoins liés à la situation de la personne (par exemple : commissions, transport, rendez-vous avec les spécialistes, repas, ménage, etc.). Elles le font en complément des soins et services dispensés par le réseau public de santé et de services sociaux ;
- soutiennent la personne aidée de manière occasionnelle ou continue, à court ou à long terme, selon l'évolution de l'intensité de la situation de la personne aidée ;
- jouent leur rôle à domicile, au domicile de la personne aidée ou dans des lieux de résidence institutionnels (ressources spécialisées, CHSLD, ressources intermédiaires, etc.) ;
- offrent leur soutien volontairement, selon leur propre situation de vie et leurs capacités, et peuvent, à tout moment, décider de le réduire ou de mettre fin à leur implication auprès de la personne aidée.⁴

⁴ Regroupement des aidants naturels du Québec, « Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? ». Consulté à l'adresse <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>

Avec toutes ces responsabilités, les personnes proches aidantes se négligent souvent. Et pourtant, elles ont, comme les personnes dont elles prennent soin, des besoins fondamentaux. Il faut les aider à ne pas s'oublier.

Recommandation 3 : Améliorer l'accessibilité au réseau de la santé et des services sociaux aux personnes proches aidantes.

Recommandation 4 : Repousser les limites de services et de soins offerts à domicile afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes proches aidantes ainsi qu'à ceux des personnes qu'elles aident.

Conclusion

La vision du Collège est claire : « Avec ses membres, le Collège prend des décisions et pose des actions pour se rapprocher du public et lui assurer des soins de santé de qualité ». Toutes les recommandations mentionnées dans ce mémoire ont pour seul et unique objectif de refléter cette vision.

Le Collège tient à être une organisation socialement responsable, qui se prononce pour des soins de qualité. Tout en demeurant ancrés dans la réalité de la pratique médicale, nous croyons qu'il est temps d'innover et nous souhaitons faire partie de la solution.

L'apport des personnes proches aidantes dans la société québécoise est indéniable et mérite certainement d'être valorisé. Le Collège approuve la reconnaissance des compétences de ces personnes et la mise en place, par le projet de politique nationale, de véritables partenariats de soins et services, au bénéfice des personnes qui présentent une incapacité et des personnes proches aidantes elles-mêmes.

Nous considérons cependant que cette mesure n'aura de sens et ne sera effective que si elle s'accompagne d'abord et avant tout d'une meilleure offre de soins et de services publics aux personnes qui présentent une incapacité aussi bien à domicile qu'en institution, d'où la recommandation 1 du Collège.

Le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui avoir permis de partager ses réflexions et vous assure de sa disponibilité pour discuter des préoccupations soulevées dans le présent mémoire et des solutions mises de l'avant.