

Mémoire présenté
à la Commission des relations avec les citoyens

concernant le projet de loi n° 56

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

par le



fédération de familles et amis
de personnes atteintes de maladie mentale

le 24 septembre 2020

Table des matières

1. Introduction.....	3
2. Le Réseau Avant de Craquer	3
3. Les personnes proches aidantes en santé mentale	4
4. Commentaires et recommandations sur le projet de loi.....	5
4.1. Commentaires généraux	5
4.2. Reconnaissance des PPA en santé mentale	5
4.3. Définition de la PPA	5
4.4. Politique nationale pour les PPA	6
4.5. Plan d'action gouvernemental	6
4.6. Comité de partenaires	7
4.7. Observatoire québécois de la proche aidance	7
4.8. Dispositions transitoires et finales	8
5. Conclusion	8

1. Introduction

Le Réseau Avant de Craquer, fédération de familles et amis de personnes atteintes de maladie mentale, se réjouit du dépôt du projet de loi 56 qui vise à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (PPA) au Québec.

Le présent mémoire contient des recommandations visant à bonifier le projet de loi de façon à s'assurer que les PPA en santé mentale et les organismes communautaires qui les soutiennent soient représentées, non seulement dans les différentes instances consultatives qui seront créées, mais aussi dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action qui en découleront.

Le projet de loi nous donne l'espoir que des mesures gouvernementales concrètes en découleront afin que les PPA qui accompagnent une personne ayant une maladie mentale soient bientôt pleinement soutenues dans leur rôle si important et si exigeant.

Nous remercions à l'avance la Commission des relations avec les citoyens de l'attention qu'elle portera à nos recommandations.

2. Le Réseau Avant de Craquer

Le Réseau Avant de Craquer a comme mission de regrouper, représenter, soutenir et mobiliser les organismes œuvrant auprès des membres de l'entourage de personnes atteintes de maladie mentale.

Créé en 1985, le Réseau Avant de Craquer est le seul regroupement provincial exclusivement consacré aux membres de l'entourage de personnes atteintes de maladie mentale. Il regroupe 41 associations communautaires qui offrent, dans la majorité des régions du Québec, des services d'information, de formation, de soutien psychosocial, de groupes d'entraide et de répit aux PPA.

Le Réseau Avant de Craquer privilégie une approche de partenariat avec les différents secteurs impliqués en santé mentale, dont notamment le réseau de la santé et des services sociaux, les ministères et organismes publics, la sécurité publique, l'éducation, le travail, la recherche et les autres organismes communautaires.

Nos associations communautaires étant reconnues comme la porte d'entrée des services pour les PPA en santé mentale dans le Plan d'action en santé mentale¹, la plupart des CISSS/CIUSSS ont conclu des ententes de référencement des PPA avec les associations de leur région.

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, Plan d'action en santé mentale 2015-2020, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>

3. Les personnes proches aidantes en santé mentale

La maladie mentale touche presque tout le monde au Québec :

- une personne sur cinq souffre d'une maladie mentale diagnostiquée ou non² ;
- quatre personnes sur cinq ont un proche atteint de maladie mentale³.

La famille est la principale source de soutien et d'hébergement d'une personne ayant une maladie mentale. Elle contribue directement, en première ligne, au rétablissement de son proche et, par conséquent, à réduire le recours aux services d'urgence, hospitaliers, de santé, sociaux, de sécurité publique, etc.

Différemment de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et des maladies dégénératives, la maladie mentale entraîne une incapacité habituellement partielle, temporaire et variable dans le temps. De plus, lors d'une maladie mentale, l'équilibre est difficile à maintenir entre, d'une part, le droit à la liberté et à l'autonomie et, d'autre part, le droit à la protection et aux soins. Ces caractéristiques influencent les rôles assumés par les PPA en santé mentale.

Les familles ont développé le modèle **CAP**⁴ qui décrit les 3 rôles qu'elles assument et qui ont été reconnus dans le Plan d'action en santé mentale 2015-2020⁵ du ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Rôle de **Client** : les PPA ont besoin de soutien car elles vivent notamment des sentiments de deuil, de culpabilité, d'impuissance. Elles vivent trois fois plus de détresse psychologique que la population en général. La stigmatisation, encore très présente, ajoute au fardeau des familles qui doivent faire face aux préjugés et aux tabous, ce qui retarde souvent la demande de soutien jusqu'au moment où elles craquent.
- Rôle d'**Accompagnateur** : les PPA accompagnent leur proche dans leur processus de rétablissement. Toutefois, elles sont trop souvent non informées, non écoutées et non impliquées par les intervenants en santé mentale, contrairement aux services en santé physique, et cela même si ces intervenants répondent aux mêmes règles régissant le droit à la confidentialité.
- Rôle de **Partenaire** : les PPA contribuent à enrichir la planification et l'organisation des services en santé mentale par leur savoir expérientiel.

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, Plan d'action en santé mentale 2015-2020, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>

³ Santé Canada, Rapport sur les maladies mentales au Canada, 2002

⁴ https://www.avantdecraquer.com/wp-content/uploads/2013/09/FFAPAMM_Guide_indispensable_interactif-2013.pdf

⁵ <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>

4. Commentaires et recommandations sur le projet de loi

4.1. Commentaires généraux

Nous accueillons très favorablement le projet de loi 56, car :

- il vise la reconnaissance de l'apport considérable des PPA à la société québécoise et de la diversité des réalités qu'elles vivent ;
- il prévoit une politique nationale et un plan d'action pour soutenir concrètement les PPA dans leur rôle ;
- il prévoit des mécanismes de consultation qui incluront des PPA et organismes concernés par la proche aidance afin de guider le gouvernement dans la planification et les actions pour mettre en œuvre la politique nationale.

4.2. Reconnaissance des PPA en santé mentale

Nous saluons l'intention du gouvernement d'adopter une approche inclusive de la proche aidance. En plus des PPA de personnes âgées, il importe de reconnaître désormais la contribution majeure des PPA, notamment en déficience physique, en déficience intellectuelle/autisme et en santé mentale/dépendance.

Le peu de reconnaissance actuelle des PPA en santé mentale rend difficile l'exercice de leur rôle d'accompagnateur. Cela limite leur capacité à fournir ou à obtenir des informations auprès des dispensateurs de services gouvernementaux ou privés de santé, sociaux et financiers, ainsi qu'à assister leur proche dans son processus de rétablissement ou l'exercice de ses droits civils. Cela rend aussi difficile l'obtention de financement dans les organismes communautaires en santé mentale pour soutenir adéquatement les PPA dans l'exercice de leur rôle.

Il sera important de reconnaître la diversité des PPA en santé mentale, tout comme pour les autres types d'incapacités : ce peut être un parent, un enfant, un conjoint, un ami, un frère ou une sœur. Ce peut être aussi un jeune : on estime qu'un jeune sur cinq a un parent atteint de maladie mentale. Le développement d'approches pour rejoindre et soutenir ces nombreux jeunes proches aidants représente actuellement un défi de société.

4.3. Définition de la PPA

Nous accueillons très favorablement la définition proposée de la PPA à l'article 2 du projet de loi. Nous souhaitons que soient conservées les notions « occasionnelle » et d'incapacité « temporaire ou permanente » avancées dans la définition. Cela permet de reconnaître les spécificités de la maladie mentale telles que présentées à la section 2 du présent document.

Nous adhérons aussi à la définition du soutien proposée à l'article 2. Cependant, nous recommandons d'ajouter aux exemples celui de l'accompagnement, un des rôles les plus importants des PPA en santé mentale, mais aussi pour les autres natures d'incapacité.

Recommandation 1

Ajouter à la fin de l'article 2, 2° paragraphe :

2. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel, l'organisation des soins **ou l'accompagnement pour l'obtention de services et pour l'exercice des droits civils.**

4.4. Politique nationale pour les PPA

Nous accueillons très favorablement les principes directeurs proposés de la politique nationale pour les PPA (article 4) : l'apport considérable des PPA, la préservation de leur santé et de leur bien-être, la reconnaissance de leurs diversité, réalité et expérience, le respect de leurs volonté et capacités, ainsi que leur implication dans une approche de concertation nationale.

Les organismes communautaires, dont ceux du Réseau Avant de Craquer, ont développé une expertise pour fournir de l'information, de la formation et du soutien psychosocial aux PPA, ainsi que pour les représenter dans la planification et l'organisation des services. L'approche basée sur le partenariat, telle qu'énoncée à l'article 8, implique nécessairement la participation de ces organismes communautaires, que ce soit sur une base nationale, régionale ou locale.

Afin de concrétiser le partenariat évoqué dans le projet de loi et de reconnaître la contribution majeure des organismes communautaires dans le soutien apporté aux PPA, nous recommandons de les identifier nommément dans le projet de loi.

Recommandation 3

Ajouter à l'article 5, 3° alinéa :

5. 3° le développement de services de santé, de services sociaux **et de services communautaires** dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat ;

4.5. Plan d'action gouvernemental

Nous appuyons l'intention du législateur de prévoir un plan d'action qui aura des mesures et actions concrètes pour réaliser la politique nationale, ainsi que des comités consultatifs en vue de l'élaboration et du suivi du plan d'action. Il importe que le gouvernement investisse dans le

soutien aux PPA, celles-ci ayant été très peu reconnues et soutenues à ce jour, particulièrement en santé mentale.

Ce plan d'action pourra prévoir la conclusion d'ententes avec les partenaires nationaux, régionaux et locaux (article 12). Le Réseau Avant de Craquer sera au rendez-vous pour conclure de telles ententes et contribuer à la mobilisation collective souhaitée dans le projet de loi.

4.6. Comité de partenaires

Nous accueillons très favorablement la constitution d'un comité de partenaires afin de conseiller et soutenir le ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernemental dans la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action.

Afin d'assurer une juste représentation des différentes réalités associées à la nature de l'incapacité et à la spécificité du rôle des PPA selon les quatre (4) principales incapacités (liées au vieillissement, à la déficience physique, à la déficience intellectuelle/autisme et à la santé mentale/dépendance), et afin de mettre à contribution l'expertise des organismes communautaires, qui ont notamment comme mission de les représenter, nous recommandons d'ajuster le nombre de membres les représentant au sein du comité de partenaires.

Recommandation 4

Modifier l'article 19, 1^o alinéa comme suit :

- 19.** 1^o au moins **quatre** membres nommés après consultation des organismes **communautaires** concernés par le soutien aux personnes proches aidantes déterminés par le ministre.

Pour les mêmes raisons de représentation des différentes réalités associées à la nature de l'incapacité et à la spécificité du rôle des PPA selon les quatre (4) principales incapacités (liées au vieillissement, à la déficience physique, à la déficience intellectuelle/autisme et à la santé mentale/dépendance), nous recommandons de prévoir un nombre minimal de 4 personnes proches aidantes sur le comité de partenaires, d'autant plus qu'elles sont les premières concernées.

Recommandation 5

Modifier l'article 19, 2^o alinéa comme suit :

- 19.** 2^o au moins **quatre** personnes proches aidantes nommées après un appel de candidature.

4.7. Observatoire québécois de la proche aidance

Toujours pour les mêmes raisons de représentation des différentes réalités associées à la nature de l'incapacité et à la spécificité du rôle des PPA selon les quatre (4) principales

incapacités (liées au vieillissement, à la déficience physique, à la déficience intellectuelle/autisme et à la santé mentale/dépendance), nous recommandons de prévoir un nombre minimal de 4 représentants en provenance des organismes communautaires à l'Observatoire.

Recommandation 6

Modifier l'article 28, 5° alinéa comme suit :

- 28.** 5° **quatre** membres nommés après consultation des organismes **communautaires** concernés par le soutien aux personnes proches aidantes déterminés par le ministre.

4.8. Dispositions transitoires et finales

Le projet de loi annonce que le premier plan d'action gouvernemental doit prévoir des mesures et des actions par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Nous souhaitons que, dès ce premier plan d'action, des mesures soient aussi prévues pour permettre aux organismes communautaires, qui sont la porte d'entrée des services pour les PPA, de réaliser pleinement leur mission. Cela permettrait d'avoir un impact positif à court terme sur le soutien fourni aux PPA, notamment en santé mentale.

Recommandation 7

Modifier l'article 43, en ajoutant à la fin de l'article :

- 43.** Le premier plan d'action gouvernemental doit prévoir des mesures et des actions concernant l'évaluation des besoins, la planification et la prestation des services offerts aux personnes proches aidantes par les établissements concernés du réseau de la santé et des services sociaux **et concernant le soutien aux organismes communautaires offrant des services aux personnes proches aidantes.**

5. Conclusion

C'est avec enthousiasme que le Réseau Avant de Craquer participe à la consultation sur le projet de loi 56, car celui-ci nous convie à de véritables gains pour les personnes proches aidantes : non seulement mieux reconnaître leur rôle essentiel mais aussi mieux les soutenir.

La mise en œuvre du projet de loi nécessitera inévitablement un partenariat avec les organismes communautaires, en première ligne pour soutenir les PPA. Nous avons l'espoir que le gouvernement palliera à leur sous-financement, notamment en santé mentale, afin qu'ils puissent réaliser pleinement leur mission auprès des PPA.

Le Réseau Avant de Craquer offre son entière collaboration pour contribuer au succès de la mise en œuvre de cet important projet de loi pour les PPA.