

PROJET DE LOI 56

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

MÉMOIRE PRÉSENTÉ PAR

L'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

DÉPOSÉ LE

Mercredi, 23 septembre 2020

TABLE DES MATIÈRES

Mise en contexte.....	3
Interrogations, craintes et inquiétudes.....	5
Recommandations.....	9
Conclusion.....	16
Annexe (résultats de recherche)	17

MISE EN CONTEXTE

Aider les aidants à aider. Trois mots qui résument bien la mission de notre association. Et «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 rôles» s’inscrit directement dans cette mission.

L’Association des proches aidants de la Capitale-Nationale a vu le jour en 2007. Un temps pas si lointain où le terme proche aidance n’existait pas. Un temps où toutes les projections démographiques dégageaient les mêmes tendances. Où des visionnaires sonnaient déjà la sonnette d’alarme. Un temps où nos dirigeants préféraient acheter du temps. Mais le temps ne s’achète pas. Il passe. Et pendant qu’il passe, les problèmes, eux, s’accumulent.

Nous voici donc en 2020, 13 ans et une pandémie plus tard. Les choses ont-elles changé? Pas vraiment. La COVID 19 et les profondes lacunes qu’elle a fait ressortir nous frappent en plein visage. Pourtant, nous les connaissions depuis des années. Le seul avantage de cette pandémie, nous l’espérons, aura été de réaliser la gravité de la situation et de passer à l’action.

Pour bien comprendre l’état d’esprit de la population et pour appuyer davantage nos recommandations, nous avons procédé à un **sondage auprès de 1006 répondants entre le 18 et le 20 septembre dernier**. Nous ferons mention de quelques-unes de ces données dans notre mémoire. Les résultats sommaires de cet omnibus provincial se retrouvent en annexe.

Nous soulignons et appuyons sans réserve la volonté du gouvernement de voter une loi reconnaissant et soutenant les proches aidants. Toutefois, si la lecture du projet de loi 56 a provoqué de l'enthousiasme, il a aussi suscité des interrogations, des craintes et des inquiétudes.

INTERROGATIONS, CRAINTES ET INQUIÉTUDES

Une aide directe aux proches aidants

Le projet de loi 56, tel que décrit, nous apparaît souvent ambigu et flou quant à l'aide directe aux proches aidants. Le projet de loi semble soutenir davantage la portion reconnaissance et participation sociale des proches aidants, mais beaucoup moins la partie soutien direct et financier.

Au-delà d'une reconnaissance nécessaire de leurs actions et de leur apport, les proches aidants ont surtout besoin d'aide directe et GRATUITE. À ce sujet, il faut savoir que **90% de la population se dit d'accord** pour offrir une compensation financière aux proches aidants en fonction du nombre d'heures consenties à la personne aidée. Or, il n'est pas clair, dans le projet de loi, que les sommes d'argent qui leur seront consacrées se rendront vraiment jusqu'à eux. Il n'est pas clair non plus quant à la façon dont cet argent leur sera accessible et disponible.

Finalement, nous ne sentons pas, à la lecture du projet de loi 56, que le maintien à domicile et le répit nécessaire à ce maintien devraient constituer la priorité et accaparer la grande majorité des argents disponibles.

Pour vous convaincre de notre inquiétude, sachez que, **parmi six éléments fondamentaux** composant notre société, le maintien à domicile est celui qui arrive en tête de liste (30% de 1^{ère} mention) de ceux qui devraient bénéficier d'un meilleur appui de la part du gouvernement.

Devant, et oui, la stimulation de l'économie, en deuxième, avec 29% de 1^{ère} mention.

Pour ce qui est du répit à domicile, les données sont tout aussi parlantes, **alors que 82% des répondants** considèrent que le répit à domicile offert aux proches aidants devrait être gratuit.

Pour résumer, nous exprimons une forte inquiétude que trop peu d'argent soit dirigé DIRECTEMENT vers les proches aidants sous forme de multiples services, dont le répit à domicile, prioritairement.

Un observatoire de la proche aidance, est-ce vraiment nécessaire?

L'idée de créer un observatoire de la proche aidance est intéressante, mais cette création inquiète lorsque qu'une aussi large portion du projet de loi lui est consacrée. Cet observatoire, tel que décrit, correspond en tout point à la définition **d'un éléphant blanc**.

Résumons :

- Création d'un comité des partenaires composé de 8 à 15 personnes non rémunérées;
- Création d'un comité de suivi;
- Comité de direction composé de 11 personnes, dont quatre chercheurs universitaires.

À ces comités, s'ajoutent forcément tout le personnel administratif nécessaire au bon fonctionnement de cet observatoire et des locaux pour les recevoir. S'ajoutent ensuite les coûts externes liés à la recherche, puisque c'est la mission première de l'observatoire. Rappelons-la.

« L'Observatoire a pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs »

Difficile de voir le bénéfice direct pour les proches aidants et autant d'argent qui ne servira pas à leur donner ce qu'ils demandent.

Toutes les recherches, qu'elles proviennent des différents ministères, des universités, des associations ou des fondations disent unanimement la même chose. **Le premier besoin du proche aidant est d'obtenir du répit.** A-t-on besoin d'un Observatoire qui coûtera annuellement des millions pour nous le confirmer une fois de plus?

Le ministère doit comprendre que son meilleur observatoire, ce sont les organismes qui sont sur le terrain, avec les proches aidants quotidiennement. Aussi, il serait nettement plus efficace et économique de les consulter et de les écouter.

Pendant que l'Observatoire prendra forme et engloutira des millions de dollars, des milliers de proches aidants viendront engraisser les listes d'attente, partout au Québec, pour obtenir du répit à domicile. Et quand nous pourrions éventuellement leur en donner, plus du tiers n'en auront plus besoin. La personne aidée sera décédée ou plus souvent, placée en institution. Et chaque personne placée en institution coûtera au gouvernement sept fois plus cher que si elle avait pu demeurer chez elle.

Est-ce vraiment la vision du gouvernement en matière de maintien à domicile surtout lorsqu'on apprend que **la presque totalité de la population (95%)** croit que le **gouvernement devrait en fait davantage pour le maintien à domicile** des personnes âgées et/ou malades?

Bien sûr, d'un point de vue politique, un Observatoire de la proche aidance, ça paraît bien. D'où la question. A-t-on vraiment besoin d'un tel Observatoire?

RECOMMANDATIONS

Maintenant que vous connaissez nos interrogations, craintes et inquiétudes, voici maintenant nos recommandations. Elles sont au nombre de huit. Pour appuyer plus solidement ces recommandations, nous nous référerons aux résultats d'un sondage Omnibus réalisé avec la firme Léger entre le 18 et le 20 septembre 2020 auprès de 1006 répondants répartis sur le territoire québécois.

1) Affirmer l'importance du répit à domicile

Pour soutenir les proches aidants dans leur travail, la loi devrait clairement identifier le répit à domicile comme sa pièce maîtresse.

Si l'objectif du gouvernement est de soulager la lourde tâche des proches aidants, il se doit de leur fournir ce qu'ils demandent en priorité, c'est-à-dire du répit à domicile. Présentement, les listes d'attente débordent et un grand nombre de proches aidants se retrouvent isolés, désemparés et coincés sans avoir le temps de s'occuper de leurs besoins de base (épicerie, pharmacie, visites médicales et autres) ou simplement pour se reposer ou pour visiter un ami.

2) Alléger la charge financière incombant aux proches aidants

Les recherches ne mentent pas. La proche aidance hypothèque financièrement le tiers des proches aidants. Et plus ces derniers sont vulnérables financièrement, plus ils consacrent un nombre élevé d'heures à la personne aidée et plus les impacts sur leur santé physique et mentale s'avèrent importants. L'éternel cercle vicieux (*sondage APACN 2017 réalisé auprès des proches aidants*).

On ne choisit pas d'être proche aidant, on le devient. Aussi, afin de soutenir les proches aidants, la loi 56 devrait prévoir une série de mesures allégeant le fardeau financier des proches aidants (crédits d'impôt, allocations d'appoint, etc.).

Mais au-delà de ces mesures nécessaires, la loi devrait favoriser la gratuité des différents services offerts aux proches aidants, en commençant par le répit à domicile. Les résultats de notre dernière recherche, tel que mentionné précédemment, ne laissent aucun doute. Si l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale est en mesure de le faire, à la hauteur de ses moyens bien sûr, le gouvernement pourrait l'offrir aussi. Du moins, aux proches aidants dont la situation financière est la plus précaire.

3) Reconnaître le rôle du proche aidant dans toute sa globalité

Le projet de loi 56 met l'emphasis sur la reconnaissance des proches aidants et nous nous en réjouissons. De tous les intervenants entourant la personne aidée, l'expert, celui qui connaît le mieux ses malaises et ses besoins, demeure toutefois le proche aidant. Cette expertise doit faire partie intégrante du volet reconnaissance encadrant la loi 56.

Aussi, nous insistons sur le double volet de cette reconnaissance du proche aidant.

A) Reconnaissance sociale

La proche aide ne doit pas être perçue comme une tare, pas plus qu'une faiblesse ou un handicap. Tant de la part des proches aidants eux-mêmes que de la part de la population. La proche aide demande de l'abnégation, de la tolérance, de l'empathie et de la bienveillance. Toutes des qualités qui font

grandir. Malheureusement, toutes des qualités trop peu répandues dans la population en général.

La loi 56 devra prévoir des gestes de communication forts et soutenus pour que cette reconnaissance sociale et humaine soit unanimement reconnue. Cette reconnaissance, à terme, ne pourra que contribuer à la décision d'un proche de prendre soin d'une personne malade et ainsi, contribuer au maintien à domicile et au désengorgement des établissements de santé.

B) Reconnaissance médicale

La complicité, l'intimité et la proximité du proche aidant avec la personne aidée en font l'expert. Il doit être considéré et reconnu à ce titre. Cette expertise ne remplace pas celle des autres professionnels de la santé appelés à intervenir auprès du malade, mais ces derniers doivent se montrer ouverts et attentifs à ce qu'ils observent, ce qu'ils remarquent.

La loi 56 devra favoriser des actions pour que les intervenants du milieu de la santé reconnaissent le proche aidant comme il se doit, et ce, pour le mieux-être de la personne aidée.

4) Bonifier, financer et promouvoir le programme PAIR

Qu'il s'agisse du milieu de la santé, du milieu communautaire et même du milieu politique, tout le monde le reconnaît. Le programme de surveillance téléphonique à domicile PAIR est une perle qui sauve des vies, brise l'isolement des personnes seules, sécurise les personnes malades et vulnérables et allège la charge des proches aidants. Peut-on en demander davantage à un programme de surveillance téléphonique?

Ne serait-ce que pour le territoire de la Capitale-Nationale, le programme PAIR sauve une douzaine de vies annuellement. Alors pourquoi ce programme n'est-il pas financé adéquatement? Pourquoi un OBNL comme le nôtre doit-il utiliser la moitié de son financement du PSOC pour assurer le fonctionnement de ce programme? Un programme qui, dans la région de la Capitale-Nationale, fonctionne 365 jours par année, journées fériées comprises.

Le pire, c'est que nous ne pouvons en faire la promotion, faute de moyens et surtout, de financement.

Aussi, nous insistons pour que le programme téléphonique de surveillance à distance PAIR reçoive une attention particulière de la part de la ministre et fasse partie intégrante des éléments définissant la loi 56. Le programme PAIR doit être bonifié et, surtout, financé. C'est assurément moins visible et «glamour» qu'un Observatoire, mais c'est efficace et en lien direct avec les besoins.

5) Demander aux entreprises un maximum de souplesse

Plus de la moitié des proches aidants occupent un emploi (56%). Pas facile de concilier ce travail avec le rôle de proche aidant et ce, malgré les nouvelles normes du travail leur garantissant un congé de 7 jours. Ce n'est d'ailleurs pas sans raison que la conciliation travail et vie personnelle se retrouvent au cœur d'une dynamique qui redéfinit la notion de travail et les façons de le réaliser. Et même si le télétravail a explosé en raison de la pandémie et demeurera populaire, un doux retour du balancier est à prévoir.

Malgré toutes les difficultés que vivent les entreprises actuellement, elles devront quand même démontrer de la souplesse. Les entreprises doivent représenter davantage une solution de plus, dans le développement du maintien à domicile, en se montrant accommodantes vis-à-vis leurs employés qui agissent comme proches aidants. La loi 56 devrait favoriser des mesures pour sensibiliser et aider les entreprises à cette réalité.

6) Considérer la loi 56 comme un produit et le mettre en marché «brander» conséquemment

Plus facile à dire qu'à faire, nous en convenons. Mais nous croyons que la reconnaissance et le soutien des proches aidants doivent recueillir l'adhésion de toute la population. Que la proche aidance et le maintien à domicile soient considérés comme un défi social à relever au même titre que le défi environnemental ou autres. Que la proche aidance et le maintien à domicile fassent partie des préoccupations fondamentales de la société et qu'à ce titre, nous ayons tous un rôle à jouer pour relever ce défi. Pour appuyer nos dires, **mentionnons que 88% de la population** estime que la proche aidance n'est pas perçue et reconnue à sa juste valeur au Québec.

Cette recommandation suggère que la Loi 56 inclut le développement d'une stratégie de communication à grand déploiement ainsi que de nombreux moyens pour la faire vivre.

7) Favoriser la mise sur pied d'un organisme national de défense et de représentation des proches aidants

Les proches aidants sont bien seuls. Et surtout, ils ne savent pas à qui s'adresser pour obtenir de l'aide, de l'information ou encore, pour porter plainte. Les abus et fraudes auprès des proches aidants, qui sont souvent vulnérables, sont quotidiens. Nous

assumons en partie cette responsabilité pour la région de la Capitale-Nationale, mais c'est nettement insuffisant.

La reconnaissance des proches aidants doit aussi passer par un organisme qui les écoute et les représente. Un organisme neutre. Il existe le Conseil pour la protection des malades, pourrait-il y avoir un Conseil pour la défense des proches aidants?

8) Favoriser la création d'un réseau de lieux de rencontres pour les proches aidants

Cette recommandation, nous en convenons, provient «du champ gauche», mais elle constitue une idée novatrice, contemporaine et porteuse pour la proche aide et les personnes qui l'assument.

Il s'agit en fait de créer un réseau de cafés (comme les bannières connues) ayant pignon sur rue et offrant des heures d'ouverture élargies. Ces cafés accueilleraient tous les proches aidants souhaitant échanger, partager ou discuter d'une problématique particulière. Ils serviraient également de lieux pour offrir des mini conférences sur tous les sujets les concernant. Ces cafés pourraient même accueillir les bureaux de certains OBNL dévoués à la cause des proches aidants. La gestion quotidienne de ces cafés, qui n'offriraient que des viennoiseries en accompagnement, serait assumée en grande partie par des bénévoles.

Afin de ne pas ghettoïser les proches aidants et de favoriser la mixité, ces cafés seraient également ouverts à toutes personnes désireuses de les fréquenter, que ce soit pour simplement déguster un café, rencontrer des amis, lire ou travailler.

Ce réseau de cafés serait une belle occasion de projeter la proche aidance dans le public, la démystifier et surtout, offrir un lieu agréable pour briser l'isolement des proches aidants.

CONCLUSION

L'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale est confiante. Confiante que le gouvernement saisisse bien la réelle situation des proches aidants et, par débordement, celle du maintien à domicile. En extrapolant les résultats de notre dernier sondage, le nombre de proches aidants au Québec **dépasserait 600 000 personnes**. Et la définition de proche aidant, toujours dans ce sondage, se voulait contraignante, c'est-à-dire consacrer un minimum de 4 heures **par jour** en soins ou en services à la personne aidée.

Confiante également que la Loi 56 contienne les éléments nécessaires pour soutenir les proches aidants et les reconnaître adéquatement.

Nous espérons que notre bref mémoire, combiné à ceux des dizaines d'organismes s'étant manifestés lors de cette commission parlementaire, contribue à faire de la Loi 56, celle que les proches aidants espèrent.

ANNEXE

Sondage Omnibus

Résultats sommaires

Ce sondage a été réalisé par la Firme Léger auprès de 1006 répondants répartis sur l'ensemble du territoire québécois. La collecte des données s'est faite entre le 18 et le 20 septembre 2020 auprès d'un panel web rigoureusement calibré.

Question 1

Parmi les éléments suivants, lesquels devraient, selon vous, bénéficier d'un meilleur appui de la part du gouvernement du Québec?

	1 ^{ère} mention	2 ^{ème} mention	Total
1) Le maintien à domicile des personnes âgées et/ou vulnérables	30%	24%	54%
2) La stimulation de l'économie	29%	20%	49%
3) L'amélioration de notre bilan environnemental	17%	15%	32%
4) L'amélioration des infrastructures routières	12%	17%	29%
5) L'accroissement de la performance scolaire	9%	7%	16%
6) L'utilisation accrue des transports en commun	4%	7%	11%

Question 2

Les proches aidants devraient recevoir une compensation financière (ou un crédit d'impôt) en fonction des heures consenties à la personne aidée.

- Tout à fait d'accord 57%
- D'accord 33%
- En désaccord 5%
- Tout à fait en désaccord 2%
- Ne répond pas 3%

Question 3

Le répit à domicile offert aux proches aidants devrait être gratuit.

- Tout à fait d'accord 48%
- D'accord 34%
- En désaccord 7%
- Tout à fait en désaccord 2%
- Ne répond pas 9%

Question 4

La proche aidance n'est pas perçue et reconnue à sa juste valeur au Québec.

- Tout à fait d'accord 56%
- D'accord 32%
- En désaccord 5%
- Tout à fait en désaccord 1%
- Ne répond pas 6%

Question 5

Le gouvernement du Québec devrait en faire davantage pour le maintien à domicile des personnes âgées et/ou malades.

- Tout à fait d'accord	61%
- D'accord	34%
- En désaccord	3%
- Tout à fait en désaccord	0%
- Ne répond pas	2%

Note : Systématiquement, les femmes se montrent plus réceptives, plus favorables et plus préoccupées par le maintien à domicile et le soutien accordé aux proches aidants sous forme de répit.