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

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

RÉDACTION

Étienne Boisvert
Conseiller expert par intérim en soutien à la direction générale
Secrétariat général, communications et affaires juridiques

SUPERVISION

Maxime Bélanger
Directeur
Secrétariat général, communications et affaires juridiques

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Fanny St-Sauveur

DATE

Le 10 septembre 2020

APPROBATION

Daniel Jean
Directeur général

Sous réserve d'approbation par le conseil d'administration de l'Office

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2020). *Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives : mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, 22 p.

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

À cette fin, il exerce une combinaison unique de fonctions :

- Il conduit des travaux d'évaluation et de recherche sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec donnant lieu à des recommandations basées sur l'analyse de données fiables;
- Il conseille le gouvernement, les ministères, les organismes publics et privés ainsi que les municipalités sur toute initiative publique pouvant avoir une incidence sur la participation sociale des personnes handicapées;
- Il concerte les partenaires et collabore avec les organisations concernées dans la recherche de solutions efficaces et applicables pour réduire les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées;
- Il offre des services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches.

L'expertise de l'Office s'appuie notamment sur son conseil d'administration, lequel est composé de seize membres ayant le droit de vote, y compris le directeur général, nommés par le gouvernement. La majorité des membres sont des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Quatre autres personnes sont nommées après consultation des syndicats, du patronat, des ordres professionnels directement impliqués dans les services aux personnes handicapées et des organismes de promotion les plus représentatifs. Sont aussi membres, sans droit de vote, les sous-ministres des principaux ministères impliqués dans les services aux personnes handicapées.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
PORTRAIT DE LA PROCHE AIDANCE	3
LA DÉFINITION DE PERSONNE PROCHE AIDANTE	5
LES BESOINS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES	7
LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES TRAVAUX DE L'OFFICE.....	9
RAPPORT DE MISE EN ŒUVRE	11
CONCLUSION	13
ANNEXE I LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	15

INTRODUCTION

L'Office des personnes handicapées du Québec a pris connaissance avec intérêt du projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, lequel a été présenté à l'Assemblée nationale du Québec, le 11 juin dernier.

L'Office accueille favorable le projet de loi en ce qu'il a pour objet premier 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.

Soulignons d'entrée de jeu que le projet de loi s'inscrit en cohérence avec la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Particulièrement, le troisième défi, lequel identifie une priorité d'intervention visant à soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles, notamment l'amélioration du soutien offert aux familles. Au moment de son adoption en 2009, la politique posait ainsi déjà le besoin d'agir à cet égard.

PORTRAIT DE LA PROCHE AIDANCE

Selon Statistique Canada, en 2017, au Québec, environ 531 280 personnes de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser au moins une activité de la vie quotidienne. Ce chiffre correspond à 52 % de la population de 15 ans et plus avec incapacité et à 8 % de l'ensemble de la population de 15 ans et plus.

Parmi les personnes de 15 ans et plus avec incapacité recevant de l'aide pour accomplir au moins une des activités permettant de vivre au quotidien, l'aide habituellement reçue est le plus souvent octroyée par un membre de la famille, que celui-ci réside avec la personne (54 %) ou non (44 %). Plus rarement, cette aide provient d'un organisme ou d'une personne qu'elles ont payés (28 %), d'un ami ou d'un voisin (25 %) ou d'un organisme ou d'une personne qu'elles n'ont pas payés (12 %). À noter qu'une personne peut avoir indiqué avoir reçu de l'aide de plus d'une source.

Les études¹ démontrent que plus le nombre d'heures de soins dispensées par les proches aidants augmente, plus le niveau de stress augmente. Il en résulte ainsi des conséquences négatives sur les activités professionnelles et sociales des proches aidants. À ce titre, l'Office souscrit aisément aux principes directeurs de la politique nationale pour les personnes proches aidantes, tels qu'énoncés dans le projet de loi.

¹ Notamment, J. CAMIRAND, et J. AUBIN (2004), *L'incapacité dans les familles québécoises, Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Institut de la statistique du Québec

LA DÉFINITION DE PERSONNE PROCHE AIDANTE

Le projet de loi propose une définition de ce qu'est une personne proche aidante, précisant entre autres l'absence de considération de l'âge, du milieu de vie ou de la nature de l'incapacité de la personne aidée :

Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non.

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 ou l'organisation des soins.

La définition de « personne handicapée » au sens de la *Loi assurant l'exercice des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* est :

Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.

À l'exception des personnes ayant une incapacité temporaire, les personnes aidées sont, de façon générale, des personnes handicapées au sens de la *Loi assurant l'exercice [...]*. Les proches aidants fournissent ainsi une aide humaine et contribuent à l'obtention de l'aide matérielle. Ces deux types d'aides sont notamment susceptibles de contribuer à la réduction des obstacles rencontrés dans la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique et des autres activités courantes que sont les déplacements, les communications, par exemple.

Il demeure important que cette définition fasse l'objet d'une interprétation généreuse en cohérence avec la jurisprudence applicable à la législation à caractère sociale. En effet,

l'Office considère essentiel que la définition puisse tenir compte de l'ensemble des situations de proche aidance et qu'à ce titre, elle favorise la reconnaissance et l'autoreconnaissance du plus grand nombre de personnes proches aidantes possible.

Eu égard à la définition de personne proche aidante, l'Office se considère fortement interpellé par la proche aidance dans la mesure où sa mission première est de conseiller le gouvernement sur toute matière ayant une incidence sur les personnes handicapées, lesquelles sont fortement susceptibles d'être des personnes proches aidées au sens de la définition énoncée dans le projet de loi.

LES BESOINS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Le projet de loi prévoit l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, de même qu'un plan d'action quinquennal. Des mesures et actions devront y être développées en soutien aux personnes proches aidantes en tenant compte de leur situation, de même que les caractéristiques de la personne aidée. À cet égard, la réalité particulière de certaines personnes proches aidantes devrait être reconnue à même la Politique nationale et des mesures adaptées à leurs besoins spécifiques devraient être prévues aux plans d'action gouvernementaux qui en découlent. Il est notamment possible de penser au cas des parents d'enfants handicapés, lesquels parents doivent offrir un soutien difficilement comparable, notamment en termes de durée, aux autres proches aidants.

D'ailleurs, environ quatre personnes proches aidantes sur dix considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer leurs responsabilités d'aidants (ISQ, 2015). Certains d'entre eux s'engagent dans ce rôle sans véritablement le désirer, sans savoir ce qui les attend ou sans pouvoir réellement réévaluer leur engagement ajoutant ainsi à l'importance de considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques.

Ainsi, les besoins des personnes proches aidantes devraient être évalués et les interventions et services devraient être planifiés en partenariat avec elles dans une perspective de prise de décision partagée. À ce titre, il importe de souligner qu'une démarche d'évaluation complète et appropriée des besoins des proches aidants et des personnes aidées dans le cadre d'une planification individualisée et coordonnée des services diminue le stress et la pression ressentis par ceux-ci. À cet égard, l'Office souligne les effets positifs que pourrait avoir le projet de simplification des démarches d'accès aux programmes, mesures et services destinés aux personnes handicapées et à leur famille, lequel projet prévoit notamment l'amélioration de la coordination individualisée pour l'accès aux services de plusieurs réseaux.

L'Office souligne également qu'il serait préjudiciable aux personnes proches aidantes de limiter le développement de services visant à soutenir leur santé et leur bien-être aux seuls services de santé et de services sociaux. À ce titre, l'Office recommande de modifier le libellé de l'orientation 3 prévue par la politique nationale.

Recommandation 1 :

Il est recommandé à l'article 5, paragraphe 3 et à l'article 8 du projet de loi, de remplacer « le développement de services de santé et de services sociaux » par « le développement de services gouvernementaux ».

Aussi, pour mieux refléter la vaste diversité des situations de proche aidance et les besoins des personnes proches aidantes, l'Office est d'avis que le projet de loi doit prévoir une composition de membres du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que de l'Observatoire québécois de la proche aidance qui tient compte des différentes réalités de proche aidance. En ce sens, il importe que les personnes handicapées ou leurs représentants puissent siéger à ces instances (en application des articles 8 et 28 du projet de loi), permettant ainsi de tenir compte d'une représentativité du plus grand nombre de groupes de personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de la Politique nationale.

LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES TRAVAUX DE L'OFFICE

L'Office des personnes handicapées du Québec, par la nature même de sa mission eu égard aux personnes handicapées et à leurs familles, est directement concerné par la question de la proche aidance, particulièrement du fait que les personnes aidées sont majoritairement des personnes handicapées au sens de la *Loi assurant l'exercice [...]* Dans la mesure où deux ministères concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux, siègeront au comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance, il est recommandé qu'en raison de sa mission, l'Office soit également représenté de façon permanente, et ce, toujours dans un souci d'arrimer les travaux de l'Office et de l'Observatoire et de soutenir la perspective des personnes proches aidées au sein de l'Observatoire.

Recommandation 2 :

Il est recommandé à l'article 28, paragraphe 1 du projet de loi, de prévoir que l'Office des personnes handicapées du Québec soit représenté au comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

Le projet de loi propose que le ministre chargé de l'application de la loi soit d'office le conseiller du gouvernement sur toute question relative aux personnes proches aidantes et donne aux autres ministres tout avis qu'il estime opportun lors de l'élaboration des mesures, orientations et actions qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes proches aidantes. Une clause d'impact semblable est prévue à l'article 61.2 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, lequel prévoit que les ministères et organismes publics sont tenus de consulter le ministre responsable de l'application de cette loi au moment de l'élaboration de toute mesure prévue par une loi ou un règlement qui pourrait avoir un impact significatif sur les personnes handicapées.

Il apparaît essentiel pour l'Office que l'application de ces clauses d'impact soit faite de façon complémentaire, particulièrement dans un contexte où toute mesure ayant une

incidence sur les personnes proches aidantes est fortement susceptible d'avoir une incidence sur les personnes aidées.

RAPPORT DE MISE EN ŒUVRE

Le chapitre VIII du projet de loi prévoit que le ministre doit faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la loi tous les cinq ans. Ce rapport doit notamment être préparé en concertation avec les autres ministres concernés et tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de différents partenaires. L'Office recommande toutefois que ce rapport soit indépendant.

Recommandation 3 :

Il est recommandé que l'article 39 soit modifié afin de charger le ministre de veiller à ce que la mise en œuvre de la loi fasse l'objet d'un rapport indépendant.

CONCLUSION

En conclusion, l'Office réitère son appui généralement favorable au projet de loi en ce qu'il vise à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle.

L'Office est d'avis que la politique nationale et le plan d'action prévus dans le projet de loi, de même que la création d'instances-conseils au ministre responsable présentent un fort potentiel d'incidence positive sur les personnes handicapées et leur famille.

ANNEXE I

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 :

Il est recommandé à l'article 5, paragraphe 3 et à l'article 8 du projet de loi, de remplacer « le développement de services de santé et de services sociaux » par « le développement de services gouvernementaux ».

Recommandation 2 :

Il est recommandé à l'article 28, paragraphe 1 du projet de loi, de prévoir que l'Office des personnes handicapées du Québec est représenté au comité de direction de l'Observatoire.

Recommandation 3 :

Il est recommandé que l'article 39 du projet soit modifié afin de charger le ministre de veiller à ce que la mise en œuvre de la loi fasse l'objet d'un rapport indépendant.

