



Mémoire – Propositions pour reconnaître et soutenir les proches aidants

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

Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens

Le 23 septembre 2020

Réseau FADOQ

4545, avenue Pierre-De Coubertin
Montréal (Québec) H1V 0B2

Téléphone : 514 252-3017
Sans frais : 1 800 544-9058
Télécopie : 514 252-3154
Courriel : info@fadoq.ca

© Réseau FADOQ 2020

Responsables : Gisèle Tassé-Goodman, présidente et Danis Prud'homme, directeur général

Rédaction : Philippe Poirier-Monette, conseiller en droits collectifs

Révision et correction : Sophie Gagnon

Table des matières

Présentation du Réseau FADOQ	5
Introduction	6
Définir et reconnaître le proche aidant	7
Politique nationale pour les personnes proches aidantes.....	9
Préciser les délais	9
Les fondements de la politique nationale.....	9
Quelques propositions en lien avec la future politique nationale des proches aidants	11
Plan d'action gouvernemental et les partenaires	13
Le Comité de partenaires	13
L'Observatoire québécois de la proche aidance	14
Conclusion	15
Recommandations	16
Bibliographie	18

Présentation du Réseau FADOQ

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte plus de 550 000 membres. Il y a 50 ans, l'objectif principal de la fondatrice, Marie-Ange Bouchard, était de briser l'isolement des aînés en leur offrant une panoplie d'activités de loisir, sportives et culturelles.

À ce jour, outre le volet des loisirs, l'un des mandats prioritaires de notre organisme est de faire des représentations auprès de différentes instances politiques et autres dans le but de conserver et d'améliorer la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et de demain. Ainsi, nous offrons notre collaboration et mettons notre expertise à profit afin d'encourager le gouvernement à faire des choix judicieux tenant compte du contexte démographique qui fait du Québec l'une des sociétés occidentales dont le vieillissement de la population est le plus marqué.

Le Réseau FADOQ profite de toutes les tribunes afin de susciter une prise de conscience et faire en sorte que la voix des aînés soit représentée et surtout considérée dans les différents enjeux politiques. Il importe de travailler à des solutions proactives et novatrices afin de permettre une évolution positive de notre société face au vieillissement de la population et ainsi mieux composer avec la réalité de ce phénomène.

Introduction

Le dépôt d'une politique nationale des proches aidants est souhaité par le Réseau FADOQ depuis longtemps. Au cours des prochaines années, les proches aidants deviendront de plus en plus nombreux au Québec, un phénomène qui s'explique, entre autres, par le vieillissement de la population. En 2016, l'organisme L'Appui pour les proches aidants d'aînés évaluait que 2,2 millions d'adultes au Québec posaient un geste comme proche aidant d'aîné de façon hebdomadaire. De ce nombre, 630 000 Québécoises et Québécois consacraient plus de 5 heures par semaine au soutien à une personne proche (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016).

Depuis de nombreuses années, le Réseau FADOQ s'efforce de souligner aux gouvernements successifs l'importance des proches aidants et la nécessité de reconnaître leur apport ainsi que de mieux les soutenir. Notre organisation était encouragée par l'annonce du gouvernement du Québec de sa volonté de déposer une politique nationale des proches aidants. L'organisation d'un forum en 2018 sur cette réalité a également été saluée par le Réseau FADOQ.

Dans la foulée de sa participation à ce forum, le Réseau FADOQ a rédigé un mémoire regroupant des propositions pouvant être intégrées à une politique nationale des proches aidants. Plus d'une vingtaine de recommandations ont été incluses dans ce document ayant été présenté à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, en septembre 2019. Les représentants des partis d'opposition souhaitant un exposé sur ce mémoire ont également été rencontrés par le Réseau FADOQ.

Le projet de loi 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives, constitue un premier pas vers le dépôt d'une politique nationale des proches aidants. Dans ce présent mémoire, le Réseau FADOQ commentera le contenu du projet de loi 56. Notre organisation profitera également de l'occasion afin de présenter certains éléments pouvant être intégrés à la première politique nationale des proches aidants.

Définir et reconnaître le proche aidant

Une définition officielle du proche aidant est primordiale. Une telle définition permettra d'octroyer un statut juridique aux proches aidants. Il s'agit à la fois d'une reconnaissance de leur réalité et d'une base sur laquelle les autorités gouvernementales pourront concevoir des programmes leur étant destinés.

De surcroît, une telle définition permettra une reconnaissance mutuelle de ce statut par l'État ainsi que par le proche aidant lui-même. En effet, L'Appui pour les proches aidants d'ânés indiquait en 2016 « [qu]un adulte québécois sur deux qui pose un geste comme proche aidant d'âné ne se reconnaît pas comme tel » (L'Appui pour les proches aidants d'ânés, 2016). Par ailleurs, il est nécessaire que cette définition puisse outiller les différents gestionnaires de programmes gouvernementaux afin de faciliter leur admissibilité à certains programmes.

Cette définition est essentielle. D'une part, le proche aidant doit s'identifier à cette réalité et prendre soin de lui-même tout en étant vigilant face aux possibles signes de fatigue ou de détresse. D'autre part, la reconnaissance des proches aidants, dès le début de leur parcours, permettra un meilleur accès aux ressources afin d'améliorer leur qualité de vie.

Le préambule qui précède le premier chapitre du projet de loi souligne l'apport du proche aidant à la société québécoise. Le Réseau FADOQ estime que cette partie de la loi est essentielle parce qu'elle reconnaît l'impact de cet engagement sur les proches aidants, la diversité des parcours et le respect nécessaire de ce rôle. De plus, ce préambule affirme la volonté du gouvernement du Québec de soutenir les proches aidants. La raison d'être de la loi est également réitérée à l'article 1 du projet de loi.

Par la suite, l'article 2 du projet de loi 56 vise à définir le proche aidant. La définition retenue indique que la personne proche aidante « désigne 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 ».

Il s'agit sensiblement de la définition mise de l'avant par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en 2003 dans le document intitulé *Chez soi : le premier choix* : « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003).

La définition de 2003 circonscrivait les proches aidants aux amis et aux membres de la famille de la personne soutenue. La définition incluse dans le projet de loi 56 élargit la reconnaissance aux personnes partageant un lien affectif, ce qui constitue un élément positif pour le Réseau FADOQ.

Malgré tout, notre organisation recommande que la définition énoncée à l'article 2 du projet de loi 56 précise la portée du terme « significatif ». Dans le cadre de la crise de la COVID-19, la réadmission des proches aidants dans les milieux de vie pour ânés a d'ailleurs obligé le gouvernement à statuer sur la portée de ce terme. Le Réseau FADOQ estime que les éléments détaillés dans les directives au réseau de la santé et des services sociaux constituent une piste de réflexion intéressante. Le site Web indique, notamment, que « le soutien est considéré significatif s'il est offert de façon régulière, pour répondre à des besoins et contribuer à l'intégrité et au bien-être d'un proche » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2020).

Excepté la précision demandée en ce qui concerne le terme « significatif », le Réseau FADOQ estime que la définition incluse dans le projet de loi 56 a été élaborée consciencieusement. Lors de la rédaction de notre mémoire en 2019 sur une éventuelle politique nationale des proches aidants, notre

organisation a constaté que certains éléments se trouvent constamment au cœur de la définition du proche aidant : le type d'engagement, la relation avec la personne soutenue, le genre d'aide prodigué, la rétribution, l'aspect de la dépendance, la fréquence de l'aide donnée, la complémentarité et le lieu où le soutien est effectué (FADOQ, 2019). La définition énoncée dans le projet de loi 56 intègre ces aspects.

Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Une définition légale du proche aidant constitue un premier jalon visant leur reconnaissance, mais cette dernière doit également permettre l'accès à des ressources et du soutien ainsi que l'octroi de certains droits pour ces individus. Il ne s'agit aucunement de donner des privilèges, mais plutôt d'instaurer des mesures afin de faciliter et d'appuyer le proche aidant dans l'accomplissement de ses tâches.

Préciser les délais

L'article 3 du projet de loi oblige le gouvernement du Québec à adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes à la suite de consultations élargies. Le Réseau FADOQ est en faveur de cet article. Toutefois, notre organisation estime que le projet de loi doit être plus précis concernant le délai alloué au gouvernement afin d'adopter une telle politique. Ainsi, nous suggérons que l'article 3 soit amendé ainsi : « Après consultation de personnes proches aidantes, de chercheurs, d'organismes ou de groupes représentant les personnes proches aidantes, ainsi que des ministères et organismes du gouvernement concernés, le gouvernement adopte une politique nationale pour les personnes proches aidantes dans les 12 mois suivant la sanction du présent projet de loi ». De plus, cet amendement se ferait en cohérence avec l'article 42 du projet de loi, lequel précise que le gouvernement doit adopter le premier plan d'action gouvernemental au plus tard 12 mois après l'adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes. Conséquemment, le gouvernement du Québec aura deux ans pour mettre en œuvre un plan d'action gouvernemental découlant de sa politique nationale pour les proches aidants tout en instituant les éléments inclus dans le projet de loi 56. Évidemment, le Réseau FADOQ est en faveur d'une adoption et d'une mise en œuvre plus rapides du premier plan d'action gouvernemental, mais notre organisation reste réaliste quant à cette possibilité.

Les fondements de la politique nationale

L'article 4 du projet de loi 56 énumère les principes directeurs qui devront orienter la future politique nationale des proches aidants. De nombreux principes inscrits dans cette pièce législative avaient été abordés par le Réseau FADOQ dans le cadre du mémoire « Vers une politique nationale des proches aidants ». Parmi ceux-ci, il était notamment question de reconnaître l'implication du proche aidant, de respecter le niveau de son implication ainsi que de reconnaître son expertise et de l'inclure dans le cadre du développement d'une approche pour la personne aidée.

Pour le Réseau FADOQ, bien que les principes énoncés soient pertinents, ceux-ci restent vagues. Néanmoins, ils se concrétisent un peu plus avec les orientations présentées à l'article 5. Le premier alinéa de cet article aborde la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes, des aspects également abordés dans le mémoire du Réseau FADOQ de 2019.

Le second alinéa de l'article 5 touche le partage de l'information ainsi que le développement de connaissances et de compétences des proches aidants. Il nous apparaît essentiel que cet alinéa aborde également la transmission de l'information relativement aux ressources accessibles aux proches aidants. Le proche aidant doit savoir quels sont les services offerts, tels que le soutien à domicile, l'accès à des professionnels de la santé (clinique, CLSC ou autres), les ressources de relève et de repos (centre de répit ou autres) ainsi que les services destinés spécifiquement au proche aidant (aide psychologique, services de santé ou autres). Ces ressources sont méconnues. Le Conseil du statut de la femme évaluait récemment que seulement 5,9 % des proches aidants utilisaient un service de répit (Conseil du statut de la femme, 2018). Nous proposons que le second alinéa de l'article 5 soit libellé ainsi : « le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences ainsi que la promotion des ressources mises à la disposition des proches aidants ». Conséquemment, l'article 7 devra être modifié afin d'aborder cet aspect : « Les orientations liées au partage de l'information et au développement de connaissances et de compétences doivent notamment viser à répondre aux besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et des différents acteurs concernés ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes.

Par ailleurs, les proches aidants doivent être informés des ressources, du soutien et des programmes qui leur sont destinés ».

Le troisième alinéa de l'article 5 aborde le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, lequel est évidemment important. Toutefois, le Réseau FADOQ estime que cet article circonscrit la nature du soutien que le proche aidant peut obtenir dans le cadre d'une politique nationale des proches aidants. Notre organisation considère que les ressources octroyées à ces individus doivent être abordées sous différentes facettes : il peut s'agir d'un soutien financier tout autant que d'une aide de nature juridique ou fiscale. À titre d'exemple, le Conseil du statut de la femme estimait que 5,6 % des proches aidants obtenaient de l'argent provenant de programmes gouvernementaux et que seulement 3,4 % avaient accès au crédit d'impôt fédéral élaboré spécifiquement pour ces personnes (Conseil du statut de la femme, 2018). Dans une étude publiée par l'Institut de recherche en politiques publiques, Janet Fast souligne qu'au Canada, les proches aidants dépensent en moyenne 7 600 \$ par année pour la personne aidée, peu importe leur niveau de revenu initial (Fast, 2015). Les dépenses sont de diverses natures et peuvent concerner autant les biens et services indispensables au fonctionnement quotidien de la personne aidée que les sommes dépensées afin de l'accompagner et la soutenir (l'escorter lors de rendez-vous, l'appuyer psychologiquement, etc.). Toujours selon Janet Fast, environ 20 % des proches aidants vivent de l'insécurité financière puisque cette réalité pousse plusieurs d'entre eux à réduire leurs heures de travail, ce qui entraînerait une perte de revenu d'environ 16 000 \$/an pour les proches aidants (Ibid.). Ce fardeau financier considérable doit être allégé par les différents gouvernements en place. Ainsi, le Réseau FADOQ suggère que le troisième alinéa de l'article 5 soit modifié de cette façon : « le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat ainsi que le déploiement d'un soutien gouvernemental accru relativement aux différents besoins des proches aidants, notamment aux niveaux financier, juridique, fiscal et social ». En concordance, l'article 8 du projet de loi doit être modifié : « Les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'usagers, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement et en favorisant une approche basée sur le partenariat. Le soutien gouvernemental doit contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants ».

Le quatrième alinéa de l'article 5 aborde l'importance de l'inclusion et de la participation sociale des proches aidants. Pour le Réseau FADOQ, cette participation sociale exige des accommodements de différents milieux. Plus de 57 % des proches aidants occupent un emploi (Institut de la statistique du Québec, 2014). La littérature scientifique confirme déjà que la conciliation travail/proche aide est difficile : comme nous l'avons indiqué précédemment, environ un aidant sur cinq est contraint de réduire ses heures de travail afin d'appuyer une personne qui le nécessite. Cette réalité a également un impact sur les entreprises d'ici, qui se fait déjà sentir dans notre économie. Actuellement, les entreprises canadiennes perdraient 1,3 milliard de dollars par année en baisse de productivité (Bernier, 2015). Au Canada, on estime que 641 millions de dollars sont perdus par le gouvernement en recettes fiscales ou en prestations sociales additionnelles en raison de la réduction des heures de travail des proches aidants et de la perte de productivité liée à leurs absences (Fast, 2015). Ainsi, notre organisation propose de modifier le quatrième alinéa de l'article 5 de cette façon : « le développement d'environnements conciliant et soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes ». Conséquemment, l'article 9 doit être révisé : « Les orientations liées au développement d'environnements conciliant et soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes doivent notamment viser à favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes. À titre d'exemple, il peut s'agir, entre autres, d'améliorer la conciliation travail/proche aide ou études/proche aide ou encore famille/proche aide ».

Propositions en lien avec la future politique nationale des proches aidants

Comme nous l'avons déjà évoqué, le Réseau FADOQ a soumis des recommandations à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, dans un mémoire intitulé « Vers une politique nationale des proches aidants ». Il importe de rappeler que la proche aide est capitale pour notre société et que cette implication évite ou limite des coûts substantiels qui seraient autrement assumés par l'État québécois. En effet, la littérature scientifique indique que pour une personne nécessitant 22 heures de soins par semaine, le proche aidant en assurera environ 16 heures (Kempeneers, Battaglini, & Van Pevenage, 2015). Concrètement, ces soins coûteraient entre 4 et 10 milliards de dollars par année (Ibid.). D'un point de vue national, il serait nécessaire d'embaucher 1,2 million de professionnels à temps complet pour remplacer les heures effectuées par les proches aidants (Fast, Lero, De Marco et al. 2014). Bien que le présent mémoire porte sur le projet de loi 56, nous nous permettons d'aborder quelques recommandations en vue d'une future politique nationale des proches aidants, sans toutefois les énumérer de manière exhaustive.

Du point de vue fiscal, nous suggérons la bonification de différentes mesures, notamment de rehausser jusqu'à 40 % le taux de remboursement du crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel ou encore de fixer le montant de l'enveloppe de reconnaissance annuelle dont dispose un individu relativement au crédit d'impôt pour relève bénévole à 2 000 \$. Par ailleurs, nous nous permettons de souligner que notre organisation a applaudi la décision du gouvernement du Québec de modifier le crédit d'impôt pour aidant naturel lors du dépôt du budget 2020-2021. Comme demandé, cette mesure fiscale est simplifiée, bonifiée et accessible à plus de Québécoises et Québécois. Les sommes associées à cette mesure fiscale ont été rehaussées et le crédit d'impôt est maintenant remboursable, de telle sorte que les moins nantis y auront accès. Il s'agissait d'une demande de longue date du Réseau.

Toutefois, comme nous l'avons souligné, s'investir à titre de proche aidant implique généralement une réduction des revenus. Il importe de souligner que l'impact financier touche également la retraite du proche aidant. D'abord, en se retirant temporairement du marché du travail ou en arrêtant définitivement de travailler, le proche aidant cessera de cotiser à ses régimes de retraite, qu'ils soient publics ou privés. Par ailleurs, en se prévalant d'une aide provenant de l'assurance-emploi, un individu fera en sorte de suspendre ses cotisations à la Régie des rentes du Québec. L'impact financier est donc double, puisqu'un proche aidant subira une baisse de revenus en lien avec la réduction de ses heures de travail ainsi qu'un abaissement de ses rentes de retraite en raison d'une diminution de ses cotisations. Le Réseau FADOQ estime que des mesures peuvent être mises en place afin de limiter ces conséquences. La reconnaissance du travail des proches aidants doit passer par l'octroi d'un crédit annuel de rente dans le cadre du Régime de rentes du Québec (RRQ) à tout cotisant qui se serait retiré du marché du travail pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie, malade ou handicapé. Ainsi, lorsqu'une personne a des cotisations nulles au niveau de la RRQ parce qu'elle prend soin d'un adulte malade, handicapé ou en perte d'autonomie à titre de proche aidant, le Réseau FADOQ recommande que Retraite Québec lui inscrive des crédits basés sur 60 % du maximum des gains admissibles ou la moyenne de ses autres années de cotisation, selon le moins élevé des deux.

Le monde du travail doit également s'adapter à la réalité des proches aidants. Actuellement, la Loi sur les normes du travail permet à une personne de s'absenter de son emploi durant 16 semaines par année, sans salaire, si sa présence est requise auprès d'un proche ou d'une personne pour qui elle agit comme proche aidant en raison d'une grave maladie ou d'un grave accident. Si un certificat médical atteste que la maladie de la personne est grave et potentiellement mortelle, le proche aidant peut s'absenter jusqu'à 27 semaines. Dans le cas où la personne soutenue est un enfant mineur, il est possible de s'absenter jusqu'à 36 semaines (CNESST, 2019). Au-delà de ce nombre de semaines, l'employeur peut contraindre le proche aidant à retourner au travail, faute de quoi il lui sera possible de le renvoyer. Rappelons que les statistiques internationales donnent à penser que le temps moyen investi à titre de proche aidant est de 4,1 années (IFOP & MACIF, 2008). Notons par ailleurs que la longévité accrue de la population risque de faire augmenter cette moyenne. Ainsi, la protection d'emploi accordée par les normes du travail ne concorde aucunement avec les besoins réels des proches aidants. Pour le Réseau FADOQ, il importe que la Loi sur les normes du travail octroie minimalement

la même protection d'emploi que pour le congé parental. En vertu de cette disposition, chaque parent d'un nouveau-né ou d'un enfant nouvellement adopté a droit à un congé parental sans salaire pouvant durer jusqu'à 52 semaines.

Cette protection de l'emploi constituerait un premier pas dans l'amélioration de la conciliation travail/proche aidance. Toutefois, le Réseau FADOQ propose une idée novatrice afin d'améliorer de façon encore plus significative la qualité de vie des proches aidants du Québec : l'instauration d'un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA), lequel serait fondé sensiblement sur le même modèle que le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP). En vigueur depuis le 1^{er} janvier 2006, le RQAP constitue un moyen concret afin de mieux concilier les responsabilités familiales et professionnelles des travailleuses et travailleurs du Québec. Selon la combinaison de volets choisie par le travailleur ou la travailleuse, le RQAP peut s'étendre jusqu'à 52 semaines. Le financement du RQAP est assuré par des cotisations perçues par Revenu Québec, lesquelles proviennent des travailleuses et travailleurs salariés, des travailleuses et travailleurs autonomes ainsi que des employeurs. La gestion du Régime québécois d'assurance parentale a été confiée au Conseil de gestion de l'assurance parentale, lequel pourrait tout autant administrer le RQAPA. Notre organisation est consciente qu'il s'agit d'une demande importante, mais nous estimons qu'il existe de nombreuses possibilités pour financer ce programme pour les proches aidants. Le financement pourrait notamment être fait sur la base de cotisations volontaires des employés y adhérant. Alors même que le RQAP affiche des surplus records de 281 millions \$ (*Le Soleil*, 2019), il y a lieu d'entamer un débat de société à ce sujet.

Plan d'action gouvernemental et les partenaires

Une politique nationale des proches aidants doit évidemment être accompagnée d'un plan regroupant des actions afin d'améliorer concrètement la situation des proches aidants. L'article 10 du projet de loi 56 établit que le gouvernement devra adopter et rendre public, tous les cinq ans, un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la politique nationale pour les personnes proches aidantes. Ce plan devra être accompagné d'objectifs et d'échéanciers, en plus de cibler les acteurs et les ressources nécessaires. Évidemment, le Réseau FADOQ salue la présence de cet article, lequel oblige le gouvernement du Québec à être constamment en action pour les proches aidants. De plus, l'adoption d'un plan d'action tous les cinq ans permettra au gouvernement de prendre acte de nouvelles situations vécues par les proches aidants et de mettre à jour certains éléments au fil du temps.

Par la suite, l'article 11 du projet de loi 56 souligne que le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et l'Observatoire québécois de la proche aide seront consultés afin de contribuer à l'élaboration du plan d'action. Le Réseau FADOQ est éminemment en faveur de la mise en place d'instances à l'intérieur desquelles il est possible d'échanger sur différents aspects et points de vue touchant les proches aidants. Notre organisation accueille donc positivement l'article 11, lequel précise également que les Comités et l'Observatoire devront se réunir ensemble minimalement une fois par année afin de discuter du suivi du plan d'action.

L'article 12 établit que le ministre responsable des Aînés mobilisera ses collègues de différents ministères afin de contribuer au plan d'action. Ce paragraphe précise que les partenaires nationaux, régionaux et locaux seront également mis à contribution. Le Réseau FADOQ est évidemment en faveur d'une telle collaboration et encourage le gouvernement à faire participer activement les différents organismes utiles à la réussite du plan d'action. Subséquemment, l'article 13 précise qu'un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action devra être rendu public, ce qui constitue un exercice de reddition de compte hautement pertinent.

Par la suite, le chapitre IV aborde les responsabilités des divers intervenants dans le cadre de la loi 56. L'article 17 porte sur la nécessité de considérer les proches aidants dans l'élaboration de politiques. Toutefois, puisqu'il nous apparaît que l'évaluation des impacts sur les proches aidants est impérative, nous proposons de modifier l'article 17 ainsi : « Chaque ministre effectuant une proposition de nature législative ou réglementaire doit en faire évaluer les impacts sur les proches aidants et faire état des impacts directs et significatifs sur les personnes proches aidantes lors de la présentation de ces propositions au gouvernement ».

Le Comité de partenaires

La formation d'un Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes est grandement salué par le Réseau FADOQ. Par ce geste, notre organisation estime que le gouvernement du Québec permet concrètement à des personnes et des organismes de mettre leur expertise à contribution dans l'élaboration des actions et orientations gouvernementales. Le Réseau FADOQ souhaite présenter quelques modifications à l'article 19 portant sur la composition de ce Comité afin d'assurer une représentativité des réalités vécues par les proches aidants. Tout d'abord, nous proposons que le premier alinéa de l'article 19 soit modifié ainsi : « au moins deux membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et qui représentent des profils de proches aidants différents. Ces personnes sont déterminées par le ministre après consultation auprès de ces organismes. »

Toujours dans un souci d'assurer une représentativité des profils des personnes présentes au sein du Comité de partenaires, notre organisation propose de modifier également le second alinéa de l'article

19 ainsi : « au moins deux personnes proches aidantes représentant des réalités différentes nommées après un appel public de candidatures ».

Finalement, afin d'assurer une transparence et une fluidité de l'information relativement aux actions entreprises par le gouvernement du Québec, notre organisation propose de modifier le dernier paragraphe de l'article 19 ainsi : « Le ministre désigne un observateur issu du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes au sein du Comité de partenaires. Cet observateur participe aux réunions du Comité et relaie les informations pertinentes relativement aux différentes étapes entreprises par le Comité de suivi de l'action gouvernementale, mais n'a pas droit de vote ».

L'Observatoire québécois de la proche aidance

D'emblée, le Réseau FADOQ est en faveur de la création d'un observatoire dont l'intérêt sera centré sur les proches aidants. Concernant la constitution du comité de direction, notre organisation propose quelques amendements en cohérence avec nos suggestions précédentes à propos du Comité des partenaires.

D'abord, nous proposons que l'alinéa 5 de l'article 28 soit modifié ainsi : « deux membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et qui œuvrent pour des personnes ayant des profils de proches aidants différents. Ces personnes sont déterminées par le ministre après consultation auprès de ces organismes ».

Subséquent, nous proposons que l'alinéa 5 de l'article 28 soit amendé ainsi : « deux personnes proches aidantes représentant des réalités différentes, nommées après un appel public de candidatures ».

Conséquemment, le premier paragraphe de l'article 28 devra être modifié ainsi : « L'Observatoire est dirigé par un comité de direction composé des 12 membres suivants, nommés par le ministre ».

Sur le fond, le Réseau FADOQ voit positivement les fonctions et pouvoirs accordés à l'Observatoire de la proche aidance. Toutefois, puisque notre organisation estime que la réalité de la proche aidance déborde largement les frontières du Québec, nous proposons un amendement à l'alinéa 2 de l'article 34 : « d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi qu'une vigie des meilleures pratiques, mesures et actions ayant prouvé leur efficacité auprès de proches aidants, autant localement que dans d'autres juridictions ».

Conclusion

Comme nous l'avons indiqué dans nos remarques préliminaires, le projet de loi 56 était attendu avec intérêt par le Réseau FADOQ. Par le biais de ce mémoire, notre organisation souhaite contribuer à la bonification et l'amélioration du projet de loi. Notamment, nous avons relevé des éléments qui nécessitaient des précisions, tels que la portée du terme « proche aidant significatif » ou encore le délai dont dispose le gouvernement du Québec afin de mettre en branle une politique nationale des proches aidants à la suite de l'adoption du projet de loi 56.

Par ailleurs, nous avons énuméré une série d'éléments essentiels pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants. Notamment, nous avons insisté sur la nécessité de bien informer les proches aidants sur les ressources à leur disposition, l'importance du soutien gouvernemental envers eux, la facilitation de la conciliation de leurs réalités individuelles. Bien que le projet de loi 56 ne porte pas spécifiquement sur des éléments pouvant être intégrés à la première politique nationale des proches aidants, nous avons profité de l'occasion pour présenter certaines propositions pouvant être incluses dans cette politique qui constituera la suite logique du projet de loi. Nous avons évoqué des mesures en lien avec le marché du travail tout autant que des aspects touchant le soutien financier.

Subséquentement, nous avons abordé la nécessité d'analyser les politiques publiques à travers un prisme « proches aidants » afin d'évaluer l'impact d'une modification législative sur ceux-ci. Par la suite, nous avons abordé la question de la représentativité des réalités vécues par les proches aidants par le biais de la composition du Comité de partenaires ainsi que de l'Observatoire québécois de la proche aide.

En terminant, nous souhaitons saluer les éléments abordés dans les chapitres VII et IX du projet de loi 56. D'abord, l'introduction d'une Semaine nationale des personnes proches aidantes est positive pour reconnaître leur apport à la société québécoise et en apprendre plus sur leur réalité. De son côté, le chapitre IX octroie à la ministre des Aînés et des Proches aidants des pouvoirs d'inspection à l'égard d'une résidence privée pour aînés et de toute autre ressource ou catégorie de ressource offrant de l'hébergement déterminée par règlement du gouvernement. Le Réseau FADOQ est entièrement en faveur d'une meilleure surveillance des différents milieux de vie pour aînés. Par ailleurs, par souci de transparence, notre organisation demande que les rapports effectués en lien avec ces inspections soient publics.

Recommandations

- 1- Préciser la portée du terme « significatif » inclus dans la définition du proche aidant énoncée à l'article 2 du projet de loi 56.
- 2- Amender l'article 3 du projet de loi 56 ainsi : « Après consultation de personnes proches aidantes, de chercheurs, d'organismes ou de groupes représentant les personnes proches aidantes, ainsi que des ministères et organismes du gouvernement concernés, le gouvernement adopte une politique nationale pour les personnes proches aidantes dans les 12 mois suivant la sanction du présent projet de loi ».
- 3- Que le second alinéa de l'article 5 soit libellé ainsi : « le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences ainsi que la promotion des ressources mises à la disposition des proches aidants ».
- 4- Que l'article 7 soit modifié ainsi : « Les orientations liées au partage de l'information et au développement de connaissances et de compétences doivent notamment viser à répondre aux besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et des différents acteurs concernés ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes. Par ailleurs, les proches aidants doivent être informés des ressources, du soutien et des programmes qui leur sont destinés ».
- 5- Amender le troisième alinéa de l'article 5 ainsi : « le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat ainsi que le déploiement d'un soutien gouvernemental accru relativement aux différents besoins des proches aidants, notamment aux niveaux financier, juridique, fiscal et social ».
- 6- Modifier l'article 8 ainsi : « Les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes à titre d'utilisateurs, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement et en favorisant une approche basée sur le partenariat. Le soutien gouvernemental doit contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants ».
- 7- Modifier le quatrième alinéa de l'article 5 de cette façon : « le développement d'environnements conciliant et soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes ».
- 8- Rédiger l'article 9 ainsi : « Les orientations liées au développement d'environnements conciliant et soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes doivent notamment viser à favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes. À titre d'exemple, il peut s'agir, entre autres, d'améliorer la conciliation travail/proche aidance ou études/proche aidance ou encore famille/proche aidance ».
- 9- Rehausser le taux de remboursement du crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel afin de le porter à 40 % des frais engagés.
- 10- Rehausser le montant maximum à accorder par personne par le biais du crédit d'impôt pour relève bénévole afin qu'il atteigne 1 000 \$ et augmenter le montant de l'enveloppe de reconnaissance annuelle dont dispose un individu, à l'égard de chaque bénéficiaire de soins pour lequel il est un proche aidant pour l'année, afin qu'il atteigne 2 000 \$.
- 11- Lorsqu'une personne a des cotisations nulles au niveau de la RRQ parce qu'elle prend soin d'un adulte malade, handicapé ou en perte d'autonomie à titre de proche aidant, que Retraite Québec

inscrive des crédits basés sur 60 % du maximum des gains admissibles ou la moyenne des années de cotisation du proche aidant, selon le moins élevé des deux.

- 12- Protéger l'emploi d'un proche aidant jusqu'à 52 semaines lorsque celui-ci doit s'absenter afin de prendre soin d'un proche.
- 13- Instaurer un régime québécois d'assurance proche aidant (RQAPA), sensiblement sur le même modèle que le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP).
- 14- Modifier l'article 17 ainsi : « Chaque ministre effectuant une proposition de nature législative ou réglementaire doit en faire évaluer les impacts sur les proches aidants et faire état des impacts directs et significatifs sur les personnes proches aidantes lors de la présentation de ces propositions au gouvernement ».
- 15- Que le premier alinéa de l'article 19 soit modifié ainsi : « au moins deux membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et qui représentent des profils de proche aidants différents. Ces personnes sont déterminées par le ministre après consultation auprès de ces organismes ».
- 16- Modifier le second alinéa de l'article 19 ainsi : « au moins deux personnes proches aidantes représentant des réalités différentes nommées après un appel public de candidatures ».
- 17- Modifier le dernier paragraphe de l'article 19 ainsi : « Le ministre désigne un observateur issu du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes au sein du Comité de partenaires. Cet observateur participe aux réunions du Comité et relaie les informations pertinentes relativement aux différentes étapes entreprises par le Comité de suivi de l'action gouvernementale, mais n'a pas droit de vote ».
- 18- Que l'alinéa 5 de l'article 28 soit modifié ainsi : « deux membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et qui œuvrent pour des personnes ayant des profils de proches aidants différents. Ces personnes sont déterminées par le ministre après consultation auprès de ces organismes ».
- 19- Que l'alinéa 5 de l'article 28 soit amendé ainsi : « deux personnes proches aidantes représentant des réalités différentes, nommées après un appel public de candidatures ».
- 20- Modifier le premier paragraphe de l'article 28 ainsi : « L'Observatoire est dirigé par un comité de direction composé des 12 membres suivants, nommés par le ministre ».
- 21- Amender l'alinéa 2 de l'article 34 ainsi : « d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi qu'une vigie des meilleures pratiques, mesures et actions ayant prouvé leur efficacité auprès de proches aidants, autant localement que dans d'autres juridictions ».
- 22- Que les observations effectuées dans le cadre des inspections menées par la ministre des Aînés et des Proches aidants soient compilées à l'intérieur d'un rapport et que ce dernier soit public à des fins de consultation.

Bibliographie

BERNIER F., Nicole. (2015, 3 juillet). « Il faut une stratégie nationale pour les travailleurs aussi proches aidants ». Le Devoir, en ligne <https://www.ledevoir.com/opinion/libre-opinion/444150/il-faut-une-strategie-nationale-pour-les-employes-proches-aidants>

CLOUTIER, Patricia. (2019, 14 mai). « Surplus records dans le Régime québécois d'assurance parentale », Le Soleil, en ligne <https://www.lesoleil.com/actualite/politique/surplus-records-dans-le-regime-quebecois-dassurance-parentale-fd6dcf924d90cf59fa583583aed7164b>.

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. (2019). « Obligations familiales », en ligne <https://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/obligations-familiales/index.html>

Conseil du statut de la femme (2018). « Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes » https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

FAST, Janet. (2015). « Caregiving for Older Adults with Disabilities - Present Costs, Future Challenges ». Institut de recherche en politiques publiques, en ligne <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities/>

Fast, J., D. Lero, R. DeMarco, H. Ferreira, and J. Eales. 2014. Combining Care Work and Paid Work: Is It Sustainable? Edmonton: University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice. Accessed November 12, 2015. <http://www.rapp.ualberta.ca/en/Publications/FACTSheets.aspx>

IFOP, & MACIF. (2008). « Connaître les aidants et leurs attentes ». Mutuelle d'assurance des commerçants et industriels de France, en ligne <http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2008/08/MACIF-IFOP-Les-aidants-Lecture-seule.pdf>

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>

KEMPENEERS, Battaglini, & Van Pevenage. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales ». Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal-Centre InterActions.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). « Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec ». L'Appui pour les proches aidants d'aînés, en ligne <https://www.lappui.org/content/download/17423/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec%20FAITS%20SAILLANTS.pdf>

LECOURS, Chantale. (2015). « Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant ». Institut de la statistique du Québec, en ligne <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). « Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile ». Gouvernement du Québec, en ligne <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). « COVID-19 - Directives au réseau de la santé et des services sociaux : Personnes proches aidantes et visiteurs », en ligne <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/#:~:text=Toutefois%2C%20une%20seule%20personne%20proche,%2D%C3%AAtre%20d'un%20proche>

Réseau FADOQ. (2019). « Vers une politique nationale des proches aidants », en ligne <https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2019/10/vers-une-politique-nationale-des-proches-aidants.pdf>

ROY, Nathalie. (2018). « Portrait des Québécoises – Édition 2018 ». Conseil du statut de la femme, en ligne https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/Portrait_quebecoises.pdf