



**c o p h a n**

.....  
ensemble pour l'inclusion

## **Mémoire concernant la Politique nationale pour les proches aidants**

---

Remis par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (« COPHAN ») à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais

**Juin 2019**





## **RÉDACTION**

Camille Desforges – Directrice générale adjointe

## **AVEC LA COLLABORATION DE**

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA)

Promotion Intervention en milieu ouvert (PIMO)

Regroupement des associations de personnes handicapées de l'Outaouais (RAPHO)

Regroupement des associations de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (RAPHRCA)

Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP03)

Regroupement des organismes en déficience physique de l'Île de Montréal (DéPhy Mtl)

Société canadienne de la sclérose en plaques – Division Québec (SCCP)

## **DATE DE TRANSMISSION**

Le 7 juin 2019



*La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 50 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.*

## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	1
<b>Définition</b> .....	2
<b>Vision et principes directeurs</b> .....	5
<b>Grands enjeux et défis communs à l'ensemble des proches aidants</b> .....	7
<b>En lien avec les différents documents légaux (politiques publiques, lois, règlements, programmes, etc.)</b> .....	7
<b>En lien avec l'environnement (transport, famille, travail, études, etc.)</b> .....	10
<b>En lien avec les services offerts aux proches aidants</b> .....	11
<b>Plan d'action</b> .....	11
<b>Autres préoccupations</b> .....	12
<b>Conclusion</b> .....	14

## Introduction

Ce document présente les commentaires de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) en lien avec la journée de consultation du 11 décembre 2018 organisée par madame Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, et la volonté gouvernementale d'adopter une *Politique nationale pour les proches aidants* (ci-après « Politique »).

N'ayant pas de document de consultation officiel, nous nous sommes référés au cahier du participant de la journée de consultation pour baliser nos réflexions. La COPHAN accueille très favorablement la création et la mise en place d'une telle Politique. Nos commentaires visent davantage à insister sur un meilleur soutien des différents programmes et mesures dédiés aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, puisqu'au final, il s'agit de la meilleure façon de diminuer le poids du rôle de proche aidant.

## Définition

Lors de la journée de consultation, aucune définition n'a été présentée à titre de projet. Toutefois, même sans proposition de définition, le document de consultation énonce que la situation des proches aidants peut « varier selon le profil de la personne aidée, et la façon dont ils envisagent la reconnaissance de leur rôle ». Au final, on veut cerner à qui s'adresse ladite Politique.

Il existe à l'heure actuelle quatre types de situations pour lesquelles une personne peut accéder au crédit d'impôt pour aidant naturel de Revenu Québec, à savoir :

- « 1. Les aidants naturels qui prennent soin de leur conjoint âgé qui est incapable de vivre seul ;
2. Les aidants naturels qui hébergent un proche admissible ;
3. Les aidants naturels qui cohabitent avec un proche admissible qui est dans l'incapacité de vivre seul ;
4. Les aidants naturels qui soutiennent un proche admissible et qui aident de façon régulière et constante ce proche qui a besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne. »<sup>1</sup>

Ces quatre situations sont extrêmement restrictives. En effet, si on se réfère au deuxième exemple, un proche admissible doit avoir une « déficience grave et prolongée », ce que Revenu Québec définit ainsi :

« Votre déficience est considérée comme grave et prolongée si elle a duré ou s'il est prévu qu'elle dure au moins 12 mois consécutifs et que vous êtes dans l'une des deux situations suivantes :

- même à l'aide de soins thérapeutiques, d'appareils ou de médicaments, vous êtes toujours ou presque toujours
  - soit incapable de voir,
  - soit incapable d'accomplir une activité courante de la vie de tous les jours : parler, entendre, marcher, éliminer, vous alimenter, vous habiller ou fonctionner quotidiennement faute de capacités mentales nécessaires (notez que le travail rémunéré, les activités sociales ou récréatives et les travaux ménagers ne sont pas considérés comme des activités courantes de la vie de tous les jours),

---

<sup>1</sup> Revenu Québec, *Crédit d'impôt pour aidant naturel*. En ligne : <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-aidant-naturel/> (page consultée le 8 février 2019).

- soit limité dans plus d'une activité courante, si les effets cumulatifs de ces limitations équivalent au fait d'être limité de façon marquée dans l'exercice d'une seule activité ;
- en raison d'une maladie chronique, vous recevez, au moins 2 fois par semaine, des soins thérapeutiques prescrits par un médecin qui
  - sont essentiels au maintien de l'une de vos fonctions vitales,
  - exigent que vous y consacriez au total au moins 14 heures par semaine (cela inclut le temps pour vos déplacements, les visites médicales et la récupération nécessaire après un traitement). »<sup>2</sup>

Selon la COPHAN, la définition de proche aidant de la future Politique doit être plus large et plus inclusive que les quatre situations définies précédemment. Nous excluons ainsi cette définition restrictive et espérons que la Politique adressera une définition plus large et généreuse qui permettra d'inclure d'autres situations d'assistances par les proches que celles-ci.

Rappelons qu'en 2003, le gouvernement du Québec adoptait la Politique de soutien à domicile Chez soi, le premier choix (ci-après « Politique Chez soi : le premier choix »)<sup>3</sup>, pour favoriser le maintien à domicile des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cet outil circonscrit la définition de proche aidant :

« 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. »

Une note réfère d'ailleurs au rôle qui lie la personne aidée et le proche aidant, à savoir :

« Le vocable « proche aidant » désigne un rôle qu'une personne accepte librement de remplir, rôle reconnu par le système de santé et de services sociaux. Il ne saurait en aucun cas occulter ou remplacer le statut de parent, de mère, de père, de fille, de fils, etc. Ainsi les services aux proches aidants ne se substituent pas aux autres services de soutien aux familles prévus dans d'autres politiques du Ministère ou du gouvernement.

---

<sup>2</sup> Revenu Québec, 376 – Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques. En ligne : <https://www.revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/350-a-3981-credits-dimpot-non-remboursables/ligne-376/> (page consultée le 8 février 2019).

<sup>3</sup> Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, « Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile » 2003. En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>



Ils constituent plutôt une base commune destinée à tout proche aidant, quelle que soit la nature de l'incapacité de la personne qu'il aide. »

Selon la COPHAN, une telle définition permettrait à plus de personnes d'être incluses sous le vocable de proche aidant et améliorerait davantage leur quotidien et au final leur qualité de vie. Cependant, nous nous permettons d'insister sur certains éléments qui doivent nécessairement être intégrés à cette définition.

Tout d'abord, l'aspect volontaire doit nécessairement être inclus. En effet, le choix libre et éclairé doit d'abord être celui de la personne qui recevra les soins et ensuite celui du proche aidant. Le respect de la décision d'une personne d'être ou non un proche aidant doit être souligné.

Il existe une multitude de rôles de proches aidants. La définition ne doit pas être restreinte en terme d'âge. Par exemple, un enfant de parents sourds pourrait commencer très jeune à accompagner ses parents dans le rôle d'interprète afin de pallier le manque de service. Ainsi, bien que majoritairement adultes, un proche aidant peut toutefois être une personne mineure.

La définition proposée par la Politique Chez soi : le premier choix insiste sur le soutien qu'un proche aidant doit apporter à une personne ayant des limitations fonctionnelles. Il serait pertinent de circonscrire le type d'aide qui donne par la suite accès au titre de proche aidant. Selon nous, cet apport comporte toutes les tâches de l'aide à la vie domestique (AVD) et de l'aide à la vie quotidienne (AVQ), dont l'accompagnement, le soutien civique et le soutien parental, de même que le répit et le gardiennage et/ou tout type d'aides qui sont normalement associées aux tâches de préposé aux bénéficiaires. Parfois, en fonction du type de limitations fonctionnelles, la présence d'un proche dans la demeure permet d'assurer une sécurité et ceci peut simplement constituer l'aide dont la personne a besoin. Par exemple, si un incendie venait à être déclaré, la personne pourrait compter sur son proche aidant pour l'aider à quitter son domicile en toute sécurité.

Pour avoir une liste complète de la gamme des services à domicile, nous nous référons à l'Annexe de la Politique Chez soi : le premier choix<sup>4</sup>. En effet, quatre catégories sont prévues, à savoir : les soins et les services professionnels, les services d'aide à domicile, les services aux proches aidants et le support technique.

**Recommandations** : Que la définition de proche aidant contenue dans la future Politique

- a) Soit large et inclusive à l'instar de celle de la Politique Chez soi : le premier choix ;
- b) Respecte d'abord le choix libre et éclairé de la personne elle-même et ensuite celui du proche aidant qui donnera les soins ;

---

<sup>4</sup> Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, « Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile », *Annexe – La gamme de services à domicile*, 2003.

- c) Ne considère pas l'âge comme un critère ;
- d) Assure qu'un proche aidant puisse répondre à toute la gamme de services telle qu'inclue dans l'annexe de la Politique Chez soi : le premier choix.

## Vision et principes directeurs

Un premier principe de la future Politique que nous avons déjà abordé en lien avec la définition de proche aidant est la place centrale de la personne aidée. En fait, bien que le présent exercice vise à mieux reconnaître les proches aidants, les personnes aidées elles-mêmes doivent conserver leurs droits et leurs prérogatives. Les proches aidants ne doivent pas s'exprimer au nom des personnes qu'ils soutiennent. La personne aidée doit être au centre de toute décision la concernant et elle doit préserver son autonomie décisionnelle.

Selon nous, la future Politique doit mieux encadrer les proches aidants afin que ceux-ci puissent à leur tour mieux accompagner et soutenir les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Toutefois, le fait d'augmenter les services offerts aux proches aidants ne doit en aucun cas diminuer les services offerts directement aux personnes ayant des limitations. En effet, les services directs à la personne doivent être préconisés, et nous pensons, entre autres, au financement associé aux programmes et aux services déjà offerts. Au final, le meilleur moyen d'aider les proches aidants, c'est d'assurer de meilleurs programmes et services qui s'adressent directement aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, et ce, pour répondre à chacun de leurs besoins.

**Recommandations** : Que la personne aidée conserve son autonomie décisionnelle pour toutes les décisions la concernant. Le choix libre et éclairé doit d'abord et avant tout être celui de la personne ayant des limitations fonctionnelles.

Que la future Politique préconise d'abord et avant tout des programmes et services destinés à la personne ayant des limitations fonctionnelles et ensuite à son proche aidant.

Nous l'avons évoqué concernant la définition, mais nous tenons à insister sur le choix libre et éclairé, tant de la personne elle-même que de son proche aidant, qui doit nécessairement être un principe de la future Politique. Actuellement, si une personne vit avec quelqu'un qui reçoit des services de soutien à domicile, elle est de facto considérée comme étant son proche aidant. La plupart du temps, la personne qui reçoit des services en soutien à domicile est ainsi coupée dans ses heures de services en raison de la présence d'un proche aidant. Cette situation crée un lien de dépendance entre la personne qui reçoit les services et celle qui les donne et nuit grandement à l'autonomie de la personne ayant des limitations. Pour la COPHAN, certains actes ne devraient pas être accomplis par un conjoint ou un enfant, pour éviter qu'il y ait atteinte à la dignité de la personne et de son intimité. Dans les faits, il doit

exister une compréhension de part et d'autre des tâches de chacun et de ce qu'ils sont à l'aise d'accomplir ou de recevoir comme services.

Dans plusieurs régions du Québec, les cadres de gestion régionaux prévoient qu'un proche aidant ne peut pas être rémunéré lorsqu'il offre ses services de soins à domicile sauf dans des cas très exceptionnels. Par exemple, l'embauche d'un proche devrait être acceptée en région rurale, en raison de la difficulté ou du temps de déplacement des préposés, pour des soins qui ne nécessitent parfois que quelques minutes très tôt le matin ou tard le soir, etc. Ainsi, le ministère de la Santé et des Services sociaux doit s'assurer d'avoir une directive claire pour permettre ces situations plus particulières afin que la personne qui reçoit les services puisse embaucher et rémunérer un proche. Cette directive pourrait également inclure un rappel concernant le choix libre et éclairé des personnes ayant des limitations et celui des proches aidants.

**Recommandation** : Que le Ministère de la Santé et des Services sociaux émette une directive précise concernant la possibilité pour une personne d'embaucher et de rémunérer un proche aidant, en rappelant le choix libre et éclairé des deux parties.

Les membres de la COPHAN se questionnent sur la reconnaissance du rôle de proche aidant. En effet, la future Politique vise, entre autres, à mieux encadrer les proches aidants et à diminuer leur charge de responsabilités. Ainsi, la procédure de reconnaissance du statut en tant que tel doit être la plus simple possible et ne pas demander plus de temps aux proches aidants. La définition de Revenu Québec de la reconnaissance de déficience grave et prolongée, citée précédemment, est complexe et au final, très peu de proches qui accompagnent une personne ayant des limitations fonctionnelles peuvent être qualifiés de proches aidants. Une réflexion sur l'accompagnement financier, et ultimement une bonification de la mesure fiscale, devrait être amorcée, si ce n'est dans la Politique elle-même, dans le plan d'action. En effet, la contribution financière pour certaines tâches est difficile à qualifier, par exemple : le sentiment de sécurité, le fait de briser l'isolement, le partage des tâches en lien avec la vie domestique, etc.

En parallèle, l'Allocation famille est versée « à toutes les familles admissibles ayant un enfant à charge de moins de 18 ans qui réside avec elles »<sup>5</sup>. De la même façon, nous demandons à ce que le crédit d'impôt soit élargi et simplifié afin que dès lors qu'une personne ayant des limitations fonctionnelles demeure avec une personne qui fait le libre choix de devenir son proche aidant, elle ait automatiquement accès au crédit d'impôt, comme dans le cas de l'Allocation famille. Cependant, lorsqu'un parent demeure avec son enfant ayant des limitations, au-delà des limitations, il doit assurer ses responsabilités parentales. Le fait d'être proche aidant n'est pas automatique, encore une fois, la personne doit librement prendre cette

---

<sup>5</sup> Retraite Québec, *L'Allocation famille*. En ligne :

[https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/Pages/soutien\\_enfants.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/Pages/soutien_enfants.aspx) (page consultée le 8 février 2019).

décision. Le même exemple s'applique dans d'autres situations civiques tel qu'une relation de couple.

**Recommandation** : Que le gouvernement entame une réflexion sur l'accompagnement financier et sur une bonification de la mesure fiscale pour les proches aidants en élargissant notamment son accès et en permettant l'automatisation de celle-ci de la même façon que l'Allocation famille.

Une vision forte de la future Politique doit également inclure la conciliation travail-famille. En effet, lorsqu'un parent doit quitter le marché du travail pour demeurer à domicile avec son enfant, des services de soutien et d'accompagnement doivent être prévus pour s'assurer que leurs obligations professionnelles et personnelles soient respectées.

## Grands enjeux et défis communs à l'ensemble des proches aidants

En lien avec les différents documents légaux (politiques publiques, lois, règlements, programmes, etc.)

À l'heure actuelle, il y a énormément de besoins non répondus dans l'offre de services à domicile aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, et certaines personnes se font diminuer les heures auxquelles elles avaient droit par le passé. Par exemple, les heures attribuées pour la préparation des repas sont diminuées ou éliminées et la personne doit se tourner vers les ressources de type popote roulante ou encore, on lui suggère de passer sa commande d'épicerie en ligne plutôt que d'être accompagnée en magasin pour faire directement le choix de ses aliments. Les solutions proposées ne sont pas équivalentes et, au final, ce sont les personnes elles-mêmes qui doivent s'adapter. Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit trouver un moyen d'offrir des services de qualité, et ce, sans diminuer la quantité des services offerts.

Il y a présentement peu de services de soutien à domicile pour le soutien civique, l'assistance aux rôles parentaux, à l'accompagnement, etc. Pour bénéficier de ces services, les personnes doivent déboursier elles-mêmes ou tout simplement recevoir une aide inadéquate. La gratuité des services doit être présente pour le soutien civique, l'assistance aux rôles parentaux, à l'accompagnement, etc., et ce, en fonction des besoins évalués. Or, ces services sont des rôles que les proches aidants couvrent activement et où ils sont extrêmement sollicités. Le développement de l'offre de ces services permettrait de soulager les tâches des proches aidants, puisqu'actuellement une telle offre est inexistante. Le ministère devrait entamer une réflexion et des travaux sur les services de soutien à domicile actuellement non couverts, mais qui sont indispensables à la participation sociale des personnes que nous représentons. Nous

vous référons d'ailleurs au rapport du Protecteur du citoyen qui avait mis en avant deux grandes recommandations en lien avec les services de soutien à domicile<sup>6</sup>.

**Recommandations :** Que le ministère de la Santé et des Services sociaux offre des services de soins à domicile de qualité, sans diminuer le nombre d'heures de services auxquelles les personnes ont droit.

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux entame une réflexion sur les services de soutien à domicile actuellement non couverts.

Actuellement, l'enveloppe budgétaire pour les services de répit étant insuffisante, il y a beaucoup de personnes ayant des limitations fonctionnelles qui sont en attente de services. Le rehaussement n'ayant pas été fait depuis 1997, les sommes affectées sont insuffisantes. De plus, les ressources existantes sont très peu financées et dépendent souvent de la philanthropie, ce qui amène une précarité financière pour certaines. Cette situation crée une pénurie de ressources disponibles pour répondre aux besoins des proches aidants.

De plus, une ressource de répit doit pouvoir offrir des services à très court terme, à savoir la journée même lorsqu'un proche aidant a un besoin immédiat. Si un proche aidant doit réserver un répit plusieurs mois à l'avance, au final, l'aide à court terme n'est pas apportée. L'idée véhiculée par notre propos n'est aucunement une critique des ressources existantes, mais bien de mieux soutenir les familles avec la possibilité d'offrir des services de répit d'urgence en tout temps. L'offre de répit d'urgence et ponctuel doit ainsi être accessible aux familles afin d'agir autant en prévention que sur le long terme.

Finalement, autant pour les services de soutien à domicile que pour les services de répit, le recrutement et la rétention des préposés sont difficiles. Ce sont souvent des emplois qui offrent des horaires coupés (très tôt le matin ou en fin d'après-midi) et les employés ne restent pas. Le gouvernement devrait ainsi envisager une réflexion sur les conditions de travail des préposés et leur valorisation.

**Recommandations :** Que le financement pour les services de répit soit rehaussé pour permettre le développement de nouvelles ressources et le financement adéquat des ressources existantes afin de répondre aux besoins réels des familles ;

Que des services de répit d'urgence soient offerts aux familles, en plus du répit ponctuel qui doit être également maximisé ;

Que le gouvernement entame une réflexion en lien avec la valorisation de l'emploi de préposé ainsi que sur les conditions de travail qui s'y rattachent.

---

<sup>6</sup> Protecteur du citoyen, « Chez soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante », 30 mars 2012. En ligne : [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports\\_speciaux/2012-03-30\\_Accessibilite\\_Soutien\\_domicile.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-03-30_Accessibilite_Soutien_domicile.pdf)

En lien avec les activités socioprofessionnelles, encore une fois, nous précisons que le développement de nouvelles ressources et la bonification des ressources existantes sont nécessaires pour assurer les différents projets de vie des personnes que nous représentons. En effet, la meilleure solution pour soutenir les proches aidants passe nécessairement par une meilleure participation sociale des personnes qu'ils accompagnent.

L'offre de services en loisir est présentement manquante et peu variée pour les personnes que nous représentons. Le loisir est très variable en fonction des goûts et des préférences de chacun. Actuellement, les services de loisir qui existent sont des services dédiés aux personnes ayant des limitations. L'offre de services en loisir n'a jamais été réfléchi et la future Politique pourrait également explorer cette avenue.

**Recommandations** : Que les activités socioprofessionnelles soient bonifiées et que les personnes soient orientées vers celles qui correspondent à leurs projets de vie respectifs ;

Que l'offre de loisir pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles soit repensée et bonifiée.

La Politique Chez soi : le premier choix prévoit qu'un « proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Une gamme de services et des mesures visant à appuyer les proches aidants doivent être graduellement mises en place dans chaque région pour répondre à leurs besoins propres ». En lien avec cette idée, nous savons que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) devait élaborer des solutions visant à mettre en place des services structurés d'accompagnement. Or, après plus de cinq ans d'attente, les personnes ayant des limitations n'ont toujours pas accès à des services structurés d'accompagnement. Rappelons que cette action avait été posée :

« Pour rendre la société québécoise plus respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leur famille, tel qu'il est préconisé dans la politique À part entière, l'OPHQ animera des démarches intersectorielles visant à proposer des pistes de solution, d'ici 2014, pour :

- Rendre accessibles aux personnes handicapées et à leur famille des services structurés d'accompagnement ;
- Assurer la reconnaissance des besoins d'accompagnement dans la planification individualisée et coordonnée des services et développer des services d'accompagnement dans toutes les régions; – favoriser l'harmonisation des pratiques d'accompagnement ;

- Améliorer la formation et la rémunération des accompagnateurs. »<sup>7</sup>

**Recommandation** : Que l'Office des personnes handicapées mette en place la mesure d'élaboration des solutions visant à instaurer des services structurés d'accompagnement, puisque les personnes ayant des limitations attendent impatiemment que des solutions soient mises en place.

Rappelons finalement que le développement et la bonification des services en soins à domicile, pour les activités socioprofessionnelles, pour le loisir et pour l'accompagnement, sont autant de possibilités de soulager la tâche des proches aidants via une meilleure participation sociale des personnes elles-mêmes.

En lien avec la simplification du crédit d'impôt pour les aidants naturels, découle également toute l'harmonisation des différentes définitions de proche aidant dans les programmes et les services, ce qui vient alourdir la tâche de ces derniers.

**Recommandation** : Que le gouvernement harmonise toutes les définitions de proche aidant dans les différents programmes et services tout en élargissant le crédit d'impôt pour aidant naturel.

En lien avec l'environnement (transport, famille, travail, études, etc.)

Un enjeu majeur de la future Politique est toute la question de la conciliation travail-famille-étude. En vertu des dernières modifications de la *Loi sur les normes du travail*, un élargissement de la définition de « parent » a été introduit et permettra à davantage de personnes salariées qui ont dans leur entourage une personne ayant des limitations de pouvoir s'absenter du travail afin de lui venir en aide ou de l'accompagner, ce qui engendrera une diminution des coûts supplémentaires assumés par les proches des personnes ayant des limitations. De plus, le fait que deux de ces dix jours d'absence autorisés soient désormais rémunérés par l'employeur réduira la pénalité pécuniaire imposée aux parents des personnes ayant des limitations lorsque ceux-ci doivent s'absenter du travail afin de remplir leurs obligations familiales ou parentales. Les coûts défrayés par ces personnes salariées, en plus des potentielles sanctions disciplinaires reliées aux absences de dernière minute, s'additionnent rapidement quand vient le temps de payer des frais de gardiennage, d'accompagnement ou de déplacement supplémentaires pour accompagner un parent à un rendez-vous médical, par exemple.

Toutefois, nous considérons qu'il est impératif que cette mesure soit bonifiée afin d'augmenter progressivement le nombre de journées d'absence rémunérées, et ce dans le but de continuer

---

<sup>7</sup> Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, « Le Québec mobilisé contre la pauvreté – Plan d'action gouvernemental pour la solidarité et l'inclusion sociale 2010-2015 », juin 2010, p. 41. En ligne : [https://www.mess.gouv.qc.ca/publications/pdf/ADMIN\\_Plan\\_de\\_lutte\\_2010-2015.pdf](https://www.mess.gouv.qc.ca/publications/pdf/ADMIN_Plan_de_lutte_2010-2015.pdf) (page consultée le 2 avril 2019).

à diminuer les conséquences financières que les parents et les proches aidants des personnes ayant des limitations fonctionnelles subissent afin de prendre soin d'un proche. Il est en effet très rare qu'une personne salariée qui a des limitations fonctionnelles, ou qu'une personne salariée dont un proche a des limitations, s'absente du travail uniquement deux journées par année afin de remplir des obligations relatives à sa santé ou à celle de son proche. Par exemple, dans le cadre des suivis en réadaptation ou des évaluations de santé dans l'accès aux programmes sociaux, notamment le soutien à domicile et le soutien aux familles, les services sont disponibles exclusivement pendant les heures ouvrables. Ainsi, ces obligations qui incombent aux personnes salariées qui ont des limitations afin qu'elles puissent demeurer actives sur le marché du travail les privent également d'une partie de leurs revenus d'emploi, puisqu'elles doivent obligatoirement s'absenter du travail pour y avoir accès. La COPHAN recommande ainsi que soient rémunérées ces heures d'absence du travail et, afin que soient limités pour les employeurs les coûts associés à cette recommandation, que les services de réadaptation et d'évaluation soient disponibles en dehors des heures de bureau.<sup>8</sup>

**Recommandations :** Que le nombre de journées d'absence rémunérées soit progressivement bonifié afin de diminuer les conséquences financières pour les proches aidants.

Que toutes les heures d'absence pour les obligations, liées à leur limitation, qui incombent aux personnes salariées qui ont des limitations fonctionnelles soient rémunérées.

### En lien avec les services offerts aux proches aidants

Nous rappelons que le meilleur moyen de mieux soutenir les proches aidants est d'investir directement dans les programmes et services existants pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et donc de soutenir le développement de nouveaux programmes en lien avec les services de répit, d'activités sociocommunitaires, d'accompagnement, etc.

## Plan d'action

La COPHAN recommande que les cinq pistes d'actions prioritaires soient :

1. La bonification des services offerts directement aux personnes ayant des limitations fonctionnelles. Rappelons-le, une meilleure réponse aux besoins des personnes aidées allègera la charge des proches aidants qui compensent souvent pour le manque de

---

<sup>8</sup> COPHAN, « Mémoire concernant le projet de loi n°176 – Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail », mai 2018. En ligne : <https://cophan.org/wp-content/uploads/2018/05/2018-05-07-MEM-COPHAN-CET-pl-176.pdf>



services (services de soutien à domicile, répit, activités socioprofessionnelles, accompagnement, activités de loisir) ;

2. Des services d'accompagnement structurés répondant aux besoins des personnes ;
3. Le développement et le financement des ressources de répit et de loisir ;
4. La bonification du crédit d'impôt pour proche aidant et la simplification des démarches administratives pour être reconnu comme proche aidant ;
5. L'intégration des lignes directrices de la Politique Chez soi : le premier choix à la future Politique (choix libre et éclairé, gratuité des services, etc.).

Il serait également intéressant d'avoir une ligne pour les proches aidants qui servirait de soutien et de référence. Une telle ligne téléphonique pourrait également permettre tout simplement d'offrir une écoute à une personne qui est épuisée et qui a simplement besoin de partager ce qu'elle vit.

Évidemment, le plan d'action doit en premier lieu prévoir des sommes d'argent allouées à la mise en œuvre de la Politique et surtout à la bonification des programmes et services existants.

## Autres préoccupations

Même si la future Politique ainsi que le plan d'action seront placés sous l'égide du ministère de la Santé et des Services sociaux, il est important d'impliquer d'autres ministères et organismes publics afin que la démarche soit plus globale. Par exemple, dans le cas d'un enfant qui a des limitations en raison d'un trouble grave de comportement et pour qui l'école n'est, pour toutes sortes de raisons, pas en mesure de répondre à ses besoins, une charge supplémentaire est portée par les parents qui doivent alors prendre des dispositions pour manquer des journées de travail. Un autre exemple, en lien avec le transport adapté qui est souvent moins présent dans les régions rurales, est le cas d'un proche aidant qui doit alors prendre en charge les déplacements de la personne ayant des limitations. Ainsi, le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le ministère des Transports doivent minimalement être partenaires de la présente démarche gouvernementale. La politique ainsi élargie permettra alors de véritablement diminuer la responsabilité dont ils ont la charge et par le fait même améliorer leur qualité de vie.

La future Politique nationale pour les proches aidants ne peut agir en vase clos. En effet, beaucoup de services et de programmes sont liés directement à la proche aidance. Ainsi, un grand enjeu dans les premiers mois de la Politique, et même par la suite, sera d'assurer une cohérence entre tous ces différents documents. Il existe actuellement de nombreux programmes et services qui n'attendent qu'à être bonifiés. Dans l'optique de se doter d'une Politique adéquate, il n'est pas seulement nécessaire de créer de nouveaux programmes, mais également d'investir dans les différents services déjà offerts et dont le financement est

souvent déficient. Nous demandons à ce qu'un arrimage entre les programmes existants soit fait lors de l'attribution d'enveloppes budgétaires associées.

**Recommandations** : Que le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale et le Ministère des Transports soient directement impliqués dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de la future Politique ainsi que tous autres ministères ou organismes publics dont les actions ont un impact sur les proches aidants.

Qu'un arrimage entre les différents programmes existants soit effectué lors de l'attribution des enveloppes budgétaires et lors de la création de nouveaux programmes et services.

Nous tenons à nous dissocier du mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) qui nous cite dans son mémoire « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec incontournable – Stratégie nationale de soutien aux proches aidants »<sup>9</sup>. Rappelons encore une fois que, bien que certains enjeux puissent être similaires tant aux personnes âgées qu'aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, leurs réalités et leurs besoins ne sont pas les mêmes.

---

<sup>9</sup> Regroupement des aidants naturels du Québec, « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec incontournable – Stratégie nationale de soutien aux proches aidants », 2018. En ligne : [https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale\\_RANQ-1.pdf](https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf) (page consultée le 4 février 2019).

## Conclusion

Au final, la future Politique nationale pour les proches aidants doit se centrer sur les services offerts directement aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, versus simplement sur des mesures pour l'ensemble de la population. La COPHAN demande ainsi que des mesures et des programmes spécifiques soient prévus pour les personnes que nous représentons.

Dans notre réflexion, nous trouvons qu'il serait adéquat que la future Politique se base sur la Politique Chez soi : le premier choix, outil existant et qui favorise le maintien à domicile des personnes ayant des limitations. Rappelons ensuite que le principe d'autonomie de la personne aidée, via son choix libre et éclairé, doit être assuré en premier, puis celui de son proche aidant en deuxième lieu. Une bonification du crédit d'impôt pour les aidants naturels est également un point de départ pour que les proches aidants bénéficient d'une meilleure reconnaissance de leur rôle.

Finalement, nous restons prêts à collaborer avec le gouvernement dans l'élaboration de la future Politique à toutes les étapes de votre cheminement.