



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE

## Résumé de la position de la Société québécoise de la déficience intellectuelle sur le « Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives »

### Un projet de loi qui gagnerait à être bonifié

Pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle (la Société), le projet de loi est un bon début, mais gagnerait à être bonifié.

Par exemple, il serait pertinent de donner un statut légal aux personnes proches aidantes, leur garantissant l'accès à des services publics de qualité et adaptés à leurs besoins. Des droits devraient également être garantis pour les personnes proches aidantes, plutôt que d'être relégués à la politique nationale et du plan d'action.

Par ailleurs, des questions de représentations de la diversité des personnes proches aidantes se posent dans la composition des différents comités de suivi ainsi qu'au sein de l'Observatoire national sur la proche aide.

Rappelons que la proche aide en déficience intellectuelle est un exercice qui continue tout au long de la vie de la personne aidée. Cette caractéristique fait des personnes proches aidantes dans ce secteur, des personnes particulièrement sollicitées et ayant des besoins spécifiques, qui ne sont que difficilement comparables à d'autres populations proches aidantes. Ainsi, il importe que le projet de loi et la politique, puis le plan d'action ne soient pas exclusivement tournés vers les personnes âgées.

Enfin, le projet de loi n'aborde pas la question du soutien financier aux personnes proches aidantes. Il s'agit d'un manque particulièrement problématique puisque les personnes proches aidantes se trouvent souvent en situation de dénuement et ont besoin de programmes d'aide financière plus adaptés. La Société propose que les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi pour aider une personne de leur entourage aient accès temporairement au Programme de revenu de base, devant entrer en vigueur en 2023.

### L'importance des services publics de qualité et accessibles

Outre les réserves formulées au mémoire de la Société, il importe de rappeler que la meilleure façon de soutenir les personnes proches aidantes est de donner aux personnes aidées des services publics de qualité, en quantité suffisante, et répondant à leurs besoins.

Les décennies de compressions budgétaires dans le réseau de la santé et des services sociaux ont largement mis à mal l'accès aux services publics et ont eu un impact dévastateur sur les personnes proches aidantes.

En ce sens, si le gouvernement entend soutenir les personnes proches aidantes, il devra s'engager à restaurer des services publics de qualité et en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la population. Cela est d'autant plus nécessaire que le vieillissement de la population va accentuer la pression sur la disponibilité des services de santé et de services sociaux.

## Tableau récapitulatif des recommandations de la Société

Recommandation #1 : ajouter une orientation visant à lutter contre la pauvreté des personnes proches aidantes

Recommandation #2 : ajouter une orientation visant la mise en place d'accommodements en lien avec la conciliation travail-famille des personnes proches aidantes.

Recommandation #3 : clarifier les obligations du gouvernement du Québec en lien avec les services de santé et les services sociaux spécifiques pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #4: s'assurer que le plan d'action sera doté de suffisamment de ressources pour répondre à la grande variété de besoins des personnes proches aidantes et que des obligations de services seront contenues au plan d'action.

Recommandation #5 : préciser une date d'entrée en vigueur de la première politique nationale et du premier plan d'action.

Recommandation #6: élargir la portée du premier plan d'action à tous les ministères et organismes publics pouvant avoir un rôle à jouer dans la vie des personnes proches aidantes

Recommandation #7: rendre formelle l'obligation de procéder à l'analyse de l'impact sur les personnes proches aidantes des mesures et législations proposées par chaque ministère ou organisme du gouvernement

Recommandation #8 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein du comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Recommandation #9 : inscrire une obligation de publication des rapports annuels des différents comités et de l'Observatoire dans la Loi.

Recommandation #10 : augmenter le nombre d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein de l'Observatoire.

Recommandation #11 : que le rapport sur la mise en œuvre de la Loi soit basé sur une analyse différenciée selon les sexes et plus (ADS+)

Recommandation #12 : fournir un statut légal et bien balisé pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #13 : formaliser des droits sociaux, économiques et relatifs à la santé et aux services sociaux pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #14 : assurer un financement adéquat afin de maintenir et développer des services de santé et des services sociaux adéquats pour les personnes aidées et pour les personnes proches aidantes.

Recommandation #15 : revoir les programmes d'aide financière de dernier recours pour mieux soutenir financièrement les personnes proches aidantes devant quitter leur emploi, y compris en évaluant la possibilité de les intégrer temporairement au programme de revenu de base.