

**MÉMOIRE À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE**

PROJET DE LOI N° 56,
*LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET MODIFIANT
DIVERSES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES*

Document adopté à la 685^e séance de la Commission,
tenue le 16 octobre 2020, par sa résolution COM- 685-4.1.1



Jean-François Trudel
Secrétaire de la Commission

Analyse, recherche et rédaction :

Jean-Sébastien Imbeault, chercheur
M^e Geneviève St-Laurent, conseillère juridique
Direction de la recherche

Traitement de texte :

Ramon Avila
Direction de la recherche

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1 LES BESOINS ET LES DROITS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET DES PERSONNES AIDÉES	3
1.1 La reconnaissance des personnes proches aidantes	3
1.2 La nécessité de services et mesures de soutien concrets	7
1.3 Les difficultés vécues par les personnes proches aidantes	10
1.4 La protection du droit à l'égalité par la reconnaissance du motif « situation de famille »	15
2 LE POUVOIR DE SURVEILLANCE ACCRU DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX SUR LES RÉSIDENCES PRIVÉES POUR PERSONNES ÂGÉES	17
CONCLUSION	18

INTRODUCTION

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse¹ assure le respect et la promotion des principes énoncés dans la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec². Elle assure aussi la protection de l'intérêt de l'enfant, ainsi que le respect et la promotion des droits qui lui sont reconnus par la *Loi sur la protection de la jeunesse*³. Elle veille également à l'application de la *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics*⁴.

Pour ce faire, la Commission, dont les membres sont nommés par l'Assemblée nationale⁵, a entre autres le mandat de « relever les dispositions des lois du Québec qui seraient contraires à la Charte et faire au gouvernement les recommandations appropriées »⁶. En vertu de ce mandat, la Commission a procédé à l'analyse du projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*⁷ présenté devant l'Assemblée nationale le 11 juin 2020.

La Commission accueille favorablement ce projet de loi. En effet, la Commission estime que l'adoption d'une loi et d'une politique nationale relatives aux personnes proches aidantes constitue une étape positive vers une reconnaissance accrue de ces personnes et de leurs besoins. Cette reconnaissance contribue, par ailleurs, à un meilleur respect des droits des personnes aidées.

La Commission a toujours eu à cœur la reconnaissance des besoins particuliers et des difficultés auxquelles font face les personnes proches aidantes et a émis, au fil des années,

¹ Ci-après « Commission ».

² *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12 (ci-après « Charte »).

³ *Loi sur la protection de la jeunesse*, RLRQ, c. P-34.1.

⁴ *Loi sur l'accès à l'égalité en emploi dans des organismes publics*, RLRQ, c. A-2.01.

⁵ Charte, art. 58 al. 2.

⁶ Charte, art. 71 al. 1 et al. 2 (6).

⁷ *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*, projet de loi n° 56 (présentation – 11 juin 2020), 1^{re} sess., 42^e légis. (Qc) (ci-après « projet de loi »).

plusieurs recommandations visant à améliorer la protection de leurs droits⁸. Elle souhaite réitérer ces recommandations aujourd'hui.

Elle considère toutefois que le projet de loi devrait prévoir expressément que la politique nationale sur les personnes proches aidantes garantisse que celles-ci aient accès à des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants et qu'elles bénéficient de mesures visant à protéger leur situation d'emploi. Ces initiatives doivent pouvoir bénéficier de ressources matérielles suffisantes et pérennes.

La Commission insiste par ailleurs sur la nécessité d'ajouter le motif « situation de famille » à la liste de motifs prohibés de discrimination prévue à l'article 10 de la Charte⁹. Cet ajout offrirait une protection aux personnes proches aidantes, lesquelles sont susceptibles de rencontrer des situations de discrimination en raison des responsabilités qu'elles exercent au soutien des personnes de leur entourage.

⁸ Voir notamment, COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *L'exploitation des personnes âgées : vers un filet de protection resserré. Rapport de consultation et recommandations*, 2001, [En ligne]. http://www.cdpedj.qc.ca/publications/exploitation_age_rapport.pdf; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Notes pour la présentation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse devant la Commission de l'économie et du travail de l'Assemblée nationale à l'occasion de l'étude du projet de loi n° 143, Loi modifiant les normes du travail et d'autres dispositions législatives*, (Cat. 2.412.86.4), 2002, [En ligne]. https://www.cdpedj.qc.ca/Publications/normes_travail_PL143.pdf; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire sur le document de consultation « Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficacité et de qualité »*, (Cat. 2.412.102), 2006, [En ligne]. http://www.cdpedj.qc.ca/Publications/memoire_consultation_soins_sante.pdf; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire pour la consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées*, (Cat. 2.180-1.10), 2007, [En ligne]. https://www.cdpedj.qc.ca/Publications/memoire_personnes_agees_consultation_2007.pdf; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Présentation devant la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale à l'occasion des consultations particulières et auditions publiques sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, (Cat. 2.180.8), 2014, [En ligne]. http://www.cdpedj.qc.ca/Publications/consultations_adultes_heberges_CHSLD.pdf

⁹ Voir COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission de l'économie et du travail de l'Assemblée nationale : 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*, (Cat. 2.412.86.5), 2018, [En ligne]. http://www.cdpedj.qc.ca/Publications/memoire_PL_176_LNT.pdf et COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission de l'économie et du travail de l'Assemblée nationale, Projet de loi n° 51, Loi visant principalement à améliorer la flexibilité du régime d'assurance parentale afin de favoriser la conciliation famille-travail*, (Cat. 2.412.91.3), 2020, [En ligne]. http://www.cdpedj.qc.ca/Publications/memoire_PL51_RQAP_conciliation-famille-travail.pdf

Finalement, la Commission salue l'introduction d'un pouvoir de surveillance accru des résidences privées pour personnes âgées par le ministère de la Santé et des Services sociaux¹⁰. Une telle mesure contribue, en effet, à une meilleure protection des droits des personnes âgées qui se trouvent en situation de vulnérabilité en raison des particularités de leur lieu d'hébergement.

1 LES BESOINS ET LES DROITS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET DES PERSONNES AIDÉES

1.1 La reconnaissance des personnes proches aidantes

Le projet de loi vise avant tout à encadrer l'adoption, par le gouvernement, « 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 [...], d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes »¹¹. Il prévoit aussi qu'un plan d'action gouvernemental, visant à mettre en œuvre la politique nationale, devrait être adopté tous les cinq ans¹².

L'article 2 du projet de loi viendrait définir la « personne proche aidante » comme suit :

Pour l'application de la présente loi, « 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 soins¹³.

Les principes directeurs devant guider l'adoption de la politique nationale seraient les suivants :

¹⁰ Projet de loi, art. 41.

¹¹ *Id.*, art. 3.

¹² *Id.*, art. 10.

¹³ *Id.*, art. 2.

[...]

- 1° reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'importance de les soutenir;
- 2° favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie;
- 3° considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes dans la réponse à leurs besoins spécifiques;
- 4° reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat;
- 5° respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement;
- 6° faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques¹⁴.

Les axes autour desquels devraient être développées les orientations de la politique nationale sont quant à eux formulés ainsi :

[...]

- 1° la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide;
- 2° le partage de l'information et le développement de connaissances et de compétences;
- 3° le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat;
- 4° le développement d'environnements soutenant la participation sociale des personnes proches aidantes¹⁵.

En outre, il serait exigé que les ministres et les organismes du gouvernement prennent en compte les principes directeurs de la politique nationale et ses orientations dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de leurs programmes et services¹⁶. Le projet de loi prévoit, par ailleurs, la création d'un comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes¹⁷, ainsi qu'un comité de partenaires concernés par le soutien aux

¹⁴ *Id.*, art. 4.

¹⁵ *Id.*, art. 5. Les objectifs qui devraient être visés par ces orientations sont précisés aux articles 6 à 9 du projet de loi.

¹⁶ *Id.*, art. 16 et 17.

¹⁷ *Id.*, art. 15.

personnes proches aidantes¹⁸. Ce dernier aurait entre autres pour fonction de faire au ministre toute recommandation qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question concernant les personnes proches aidantes. Il instituerait, au surplus, l'Observatoire québécois de la proche aidance¹⁹, dont l'objectif serait de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance. Accessoirement, le projet de loi proclamerait la première semaine du mois de novembre « Semaine nationale des personnes proches aidantes »²⁰.

La Commission constate que le projet de loi constitue une étape positive vers une reconnaissance accrue des personnes proches aidantes et de leurs besoins.

Cette reconnaissance contribue, en soi, à un meilleur respect de leurs droits, mais aussi des droits des personnes aidées inscrits à la Charte et notamment de leur droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne (art. 1), au droit à la sauvegarde de la dignité de la personne (art. 4), au droit à l'égalité (art. 10) ainsi qu'au droit, pour tout enfant, à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents ou les personnes qui en tiennent lieu peuvent lui donner (art. 39), comme au droit, pour toute personne âgée ou toute personne handicapée, d'être protégée contre toute forme d'exploitation et de bénéficier de la protection et de la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu (art. 48).

Force est cependant de constater que le contenu de la loi proposée est de portée plutôt générale, les mesures destinées à améliorer concrètement la situation des personnes proches aidantes restant à définir dans la future politique nationale qui les concernerait²¹. La Commission réserve donc ses commentaires quant au contenu de cette politique.

¹⁸ *Id.*, art. 18 à 23.

¹⁹ *Id.*, art. 27 à 33.

²⁰ *Id.*, art. 38.

²¹ Notons au passage qu'en 2012, le gouvernement du Québec adoptait la politique *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, ainsi qu'un plan d'action dont l'une des orientations visait à accompagner et soutenir les personnes proches aidantes, notamment par la mise en place de mesures de conciliation travail-famille. Sans reconnaître explicitement l'apport social des proches aidants, on y souligne la contribution que ces personnes ont pour celles et ceux qu'elles accompagnent. La présentation de cette orientation soulevait par ailleurs certaines difficultés accompagnant ce rôle : « isolement, absence de reconnaissance, manque de soutien, épuisement et stress, situation financière précaire, difficulté d'harmoniser responsabilités parentales, familiales et professionnelles, détresse psychologique, etc. ». MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Vieillir et vivre*

Ainsi, plusieurs décennies après le virage ambulatoire et la réorientation des soins et des services sociaux destinés aux personnes âgées vers la famille et le domicile qu'il a impliqués²², il est maintenant temps de reconnaître pleinement le rôle et l'apport fondamental des personnes proches aidantes pour les bénéficiaires eux-mêmes, pour le système de santé et pour l'ensemble de la société.

L'actuelle pandémie a d'ailleurs mis tristement en lumière la fonction cruciale que les personnes proches aidantes assument au quotidien, de manière quasi invisible, dans la vie des personnes âgées ou en situation de handicap, faisant d'elles des partenaires indispensables des équipes soignantes²³.

Un récent sondage effectué par le Regroupement des aidants naturels du Québec tend par ailleurs à démontrer que les personnes proches aidantes ont été particulièrement affectées par la pandémie et le confinement, notamment en matière de soutien²⁴ et d'aide financière²⁵. Ces

ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, Gouvernement du Québec, 2012. Par ailleurs, seulement « quatre actions concrètes » y sont mises de l'avant pour mettre en œuvre cette orientation : « [1] Encourager la mobilisation des organismes venant en aide aux proches aidants par le soutien des Appui régionaux [2] Soutenir les milieux de travail qui souhaitent mettre en œuvre des mesures de conciliation travail-famille, notamment en faveur des travailleuses et travailleurs aidants auprès de personnes âgées [3] Promouvoir la norme Conciliation travail-famille (BNQ 9700- 820/2010) dans les milieux de travail afin de susciter leur engagement à l'égard des travailleuses et travailleurs aidants auprès de personnes âgées [4] Reconnaître publiquement la contribution des employeurs exemplaires en matière de conciliation travail-famille afin de souligner, notamment, leurs efforts à l'égard des travailleuses et travailleurs aidants auprès de personnes âgées. » *Id.*, p. 135.

²² Voir notamment : Marco ALBERIO, « Aider les aidants : quel espace pour l'innovation sociale dans le soutien aux proches aidants en région? », (2020) 29(2) *Organisations & Territoires* 97; Francine DUCHARME, *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*, Beauchemin, 2006; Eric GAGNON, Nancy GUBERMAN, Denyse CÔTÉ, Claude GILBERT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY, *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2001.

²³ Voir notamment : Olivier BOSSÉ, « Les proches aidants rappelés en renfort dans les CHSLD », *Le Soleil*, 14 avril 2020; Jérôme LABBÉ, « Certains proches aidants seront de nouveau les bienvenus dans les CHSLD », *Radio-Canada*, 14 avril 2020; Isabelle PARÉ et Marie-Michèle SIOU, « Une directive reformulée pour les aidants naturels », *Le Devoir*, 6 mai 2020.

²⁴ Le Regroupement des aidants naturels du Québec indique qu'au moment du confinement, « 28 % des [personnes proches aidantes] répondantes n'ont pas pu bénéficier de services de soutien ». Les services de soutien « les plus accessibles [pendant cette période] étaient l'accès à de l'information, les appels d'amitié et un soutien psychosocial individuel par téléphone ». A contrario, très peu ont pu bénéficier de services répité à domicile (10 %) et hors domicile (5 %), de soutien aux tâches ménagères (4 %) ou de services de livraison (2 %). REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC, « Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie », Résultats de sondage, juillet 2020, p. 5.

²⁵ Toujours selon les données tirées de ce sondage, « 64 % des personnes proches aidantes [répondantes] n'ont eu aucune aide financière, que ce soit la PCU, la prestation de compassion de proches aidants ou

effets semblent s'être reflétés sur la perception négative qu'une part non négligeable d'entre elles semble avoir de l'évolution de leur situation physique et émotive²⁶.

La Commission tient à rappeler que le maintien à domicile des personnes âgées ou en situation de handicap exige que des mesures concrètes soient mises en place pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes et dans le respect de leurs droits²⁷. En conséquence, elle insiste, dans les prochaines sections, sur certains constats qu'elle a dressés au fil des ans sur ce sujet.

1.2 La nécessité de services et mesures de soutien concrets

La Commission a pris position à quelques reprises sur la situation des personnes proches aidantes – et ses conséquences sur les personnes aidées – au regard des droits protégés par la Charte.

Déjà, en 2001, dans un vaste rapport de consultation sur l'exploitation des personnes âgées²⁸, la Commission émettait la recommandation suivante : « Que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure que la future Politique sur les services à domicile garantisse aux aidants naturels des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants pour répondre à leurs besoins »²⁹.

Plus précisément, la Commission affirmait :

D'autre part, il faut prévoir des moyens pour combattre l'isolement que peuvent vivre les aidants naturels. Outre le besoin de soutien psychologique, il est nécessaire de

l'assurance emploi » et « 57 % des personnes proches aidantes ont ponctuellement senti qu'elles manquaient de ressources financières pour prendre soin de leur proche ». *Id.*, p. 8.

²⁶ Plus du quart des répondants, soit « 29 % des [personnes proches aidantes interrogées] ont sélectionné la réponse suivants : "Je ne suis plus très en forme et j'ai de moins en moins d'énergie. J'ai souvent envie de dormir. Chaque activité me demande de gros efforts. ". Le quart des répondants avouent avoir des humeurs variables : « elles sont tantôt gaies, tantôt tristes, souvent irritées, qu'elles ne savent plus trop où elles en sont et que ça commence à être de plus en plus difficile de se remonter » *Id.*, p. 4.

²⁷ Voir notamment : COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2001), préc., note 8; GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité, Document de consultation*, 2006, [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001262/?&date=ASC>

²⁸ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2001), préc., note 8.

²⁹ *Id.*, p. 157.

combler leurs besoins d'information et de formation, notamment par la création de groupes de soutien et d'entraide. Ces initiatives doivent pouvoir bénéficier de ressources matérielles suffisantes³⁰.

La mise en place de telles mesures, comme leur financement, était alors jugée d'autant plus nécessaire que l'adoption prévue d'une politique de maintien à domicile, « risqu[ait] de faire peser encore davantage le fardeau sur les épaules des proches »³¹.

Cette recommandation se fondait notamment sur les résultats de la consultation menée par la Commission, où plusieurs participants avaient « souligné que l'absence ou l'insuffisance de support, qu'il soit d'ordre matériel ou moral, des aidants dits naturels, contribue aux risques d'exploitation »³² des personnes âgées ou handicapées, au sens de l'article 48 de la Charte.

Par exemple, l'Association des CLSC et CHSLD soulignait que « l'épuisement des aidants, naturels ou institutionnels, peut conduire au recours à la contention physique ou chimique »³³. D'autres observateurs faisaient remarquer que les « proches qui prennent une personne âgée en charge devant le plus souvent faire face à des responsabilités familiales de divers niveaux, peuvent en effet atteindre rapidement l'épuisement et ne plus être en mesure de répondre aux besoins de la personne âgée qui risque alors la négligence, voire des abus psychologiques ou physiques graves si l'aidant(e) naturel(le) perd le contrôle de ses actes ou n'est pas en mesure de donner les soins requis par l'état de santé de la personne âgée »³⁴. Selon plusieurs participants, ces risques se verraient cependant « atténués si les proches bénéficiaient de conditions favorables pour aider ou soigner leur aîné, par exemple d'une aide financière plus importante, de l'aménagement de conditions de travail adaptées, notamment par l'octroi de congés sociaux, ainsi que de moyens pour combattre l'isolement qu'ils peuvent vivre »³⁵. Bien que ces remarques aient été formulées dans le cadre d'une consultation portant sur l'exploitation des personnes âgées, il importe de souligner qu'elles pourraient certainement

³⁰ *Id.*

³¹ *Id.*

³² *Id.*, p. 76.

³³ *Id.*, p. 20.

³⁴ *Id.*, p. 19.

³⁵ *Id.*, p. 76.

s'appliquer aux situations où la personne aidée est un enfant ou un adulte en situation de handicap.

En 2006, dans le cadre d'une consultation sur l'avenir du système de santé³⁶ québécois, lancée dans la foulée du jugement *Chaoulli*³⁷, la Commission se penchait notamment sur l'impact de la volonté gouvernementale, affirmée dans le document de consultation, de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie.

La Commission soulignait qu'une telle volonté aurait nécessairement pour effet de confier des responsabilités de plus en plus lourdes aux familles et aux ressources communautaires qui prennent en charge ces personnes et elle concluait « qu'il importe de repenser les mécanismes de prise en charge de manière à supporter plus adéquatement les proches aidants, groupes communautaires et centres d'action bénévole qui prodiguent les soins dans ce contexte »³⁸.

La Commission rappelait alors que la très grande majorité des personnes proches aidantes sont des femmes et qu'elles remplissent un rôle social important permettant le maintien à domicile des personnes handicapées ou en perte d'autonomie³⁹. En conséquence, elle ajoutait :

Il importe que ce rôle essentiel soit pleinement reconnu par une politique de rétribution (comme c'est le cas dans certains pays qui ont reconnu un droit à la rémunération pour les prestataires de soins familiaux : Australie, Norvège, Suède et Royaume-Uni)⁴⁰ qui tient compte du haut niveau de responsabilité qui incombe aux proches aidants et qu'on puisse garantir à ces derniers le soutien des services professionnels, des ressources de répit et de dépannage, notamment des services de garde pour enfants handicapés ou présentant des troubles envahissants du développement.

Qui plus est, il apparaît essentiel de mettre de l'avant des mesures qui protégeront la situation d'emploi des proches aidants qui doivent suspendre momentanément leurs activités professionnelles pour s'occuper d'un enfant qui présente une déficience physique ou psychique ou d'un parent en perte d'autonomie. Sans de telles mesures, on risque de vulnérabiliser ces proches aidants, tant du point de vue

³⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, préc., note 27.

³⁷ *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*, 2005 CSC 35.

³⁸ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2006), préc., note 8, pp. 11-12.

³⁹ Pour consulter les données les plus récentes concernant le portrait des proches aidants au Québec, voir : Chantale LECOURS, « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, novembre 2015.

⁴⁰ Janice M. KEEFE, *Hidden Costs, Invisible Contributions: The Marginalization of Dependent Adults – Policy Profiles: Australia, Norway, Sweden and United Kingdom*, [Mount Saint Vincent University], 2004.

de la santé physique que mentale et, ultimement, de compromettre les chances de réussite des programmes d'aide à domicile⁴¹.

Les recommandations quant à la nécessité de garantir l'accès des personnes proches aidantes à des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants, comme la proposition de reconnaître leur rôle essentiel par une politique de soutien financier et des mesures visant à protéger leur situation d'emploi ont été réitérées dans un mémoire de 2007⁴² et lors d'une consultation menée en 2014 par l'Assemblée nationale⁴³. La Commission considère que ces recommandations sont toujours aussi pertinentes aujourd'hui et en conséquence, elle souhaite les réitérer comme suit :

RECOMMANDATION N° 1 :

La Commission recommande que le projet de loi et la politique nationale prévoient expressément que les personnes proches aidantes doivent avoir accès à des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants. Elles doivent de plus bénéficier de mesures visant à protéger leur situation d'emploi. Ces services et mesures doivent bénéficier de ressources matérielles suffisantes et pérennes.

1.3 Les difficultés vécues par les personnes proches aidantes

Les conséquences négatives que peuvent vivre les personnes proches aidantes en lien avec leur rôle sont nombreuses et peuvent se manifester dans le domaine de l'emploi, dans leurs études ou toutes autres sphères de leur vie. Or, ces difficultés peuvent être décuplées par les situations de discrimination qu'elles sont susceptibles de vivre, que ce soit en lien avec leur sexe, mais aussi en conjonction avec d'autres facteurs de discrimination dont la « race », l'origine nationale ou ethnique, la condition sociale ou le handicap.

Ces difficultés découlent avant tout d'obstacles et de contraintes sociales et structurelles que la personne rencontre dans les différentes sphères de sa vie, notamment pour travailler ou suivre une formation, et elles peuvent avoir un effet préjudiciable sur la personne en lien avec certaines de ses caractéristiques personnelles, comme on le précise plus loin dans ce mémoire.

⁴¹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2006), préc., note 8, p.12.

⁴² COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2007), préc., note 8, p. 13.

⁴³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2014), préc., note 8, p. 14.

Or, l'article 10 de la Charte prévoit que les normes ou règles qui ont pour effet de compromettre l'exercice des droits de la Charte, en lien avec l'un des quatorze motifs énumérés, constituent de la discrimination.

Plusieurs des conséquences négatives subies par les personnes proches aidantes découlent notamment de mesures de conciliation travail-famille inadéquates ou inexistantes. Les difficultés peuvent prendre la forme de problèmes financiers, d'effets négatifs sur leur carrière ou sur leurs études, ainsi que des conséquences nocives sur leur propre santé physique ou psychologique⁴⁴.

D'ailleurs, en 2018, la Commission abordait la question de la proche aidance dans le cadre d'un mémoire portant sur diverses modifications législatives visant à améliorer la conciliation famille-travail et qui introduisit, en droit du travail québécois, la notion de « salarié proche aidant »⁴⁵. Ce mémoire a été transmis à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants en janvier 2019⁴⁶.

Le projet de loi n° 176 comprenait plusieurs mesures de conciliation travail-famille qui permettent d'améliorer la situation des personnes proches aidantes, qu'il existe ou non un lien de parenté avec la personne aidée. Ces mesures ont d'ailleurs été adoptées. Ainsi, la *Loi sur les normes du travail* prévoit maintenant que les personnes salariées peuvent s'absenter pour un certain nombre de semaines en cas de maladie ou accident graves d'un parent ou d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant⁴⁷. De la même manière, le droit, pour la personne salariée, de s'absenter du travail pendant 10 journées par année pour remplir des obligations reliées à l'état de santé d'un parent a été étendu à toute personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, sans qu'existe un lien familial ou parental entre eux, par exemple, un ami ou un voisin⁴⁸.

⁴⁴ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 22.

⁴⁵ *Id.* Sur la notion de « salarié proche aidant », voir la *Loi sur les normes du travail*, RLRQ, c. N-1.1 (ci-après « LNT »), art. 79.7, 79.8, 79.8.1 et 122.

⁴⁶ Lettre du 17 janvier 2019, adressée à la ministre Marguerite Blais.

⁴⁷ Articles 22 et 23 du projet de loi n° 176, modifiant et introduisant les articles 79.8 et 79.8.1 de la *Loi sur les normes du travail*, préc., note 45.

⁴⁸ Auparavant, cette possibilité d'absence était réservée aux obligations reliées à l'état de santé du conjoint, du père, de la mère, d'un frère, d'une soeur ou de l'un des grands-parents du salarié. Soulignons cependant

Dans son mémoire relatif à ce projet de loi, la Commission situe les enjeux relatifs à la conciliation travail-famille dans le contexte plus large des développements sociaux, économiques et politiques survenus au Québec au cours des trente dernières décennies, dont les changements ayant affecté les formes et structures de la famille, les bouleversements ayant touché le monde du travail et les transformations ayant modifié le rôle de l'État en matière de protection sociale⁴⁹.

Soulignons qu'à la lumière des travaux du Comité consultatif famille, la Commission souscrit alors – et encore aujourd'hui – à une définition large de la vie familiale, « laquelle reconnaît la diversité de formes que peut prendre la famille contemporaine tout en permettant une meilleure prise en compte des responsabilités familiales qui, bien souvent, dépassent les obligations découlant de liens biologiques »⁵⁰. Elle ajoute qu'il est fréquent en effet « de nos jours qu'une personne prenne soin d'une autre personne parce qu'il existe, non pas un lien de parenté, mais un lien significatif entre celles-ci »⁵¹. Aussi, la Commission soulevait le fait que :

« [tant] la forme du groupement familial que sa composition peuvent affecter le niveau de contrainte à cet effet : familles ayant des enfants en bas âge, familles nombreuses composées de plus de trois d'enfants, familles ayant à sa tête un parent seul, familles dont les parents sont divorcés ou séparés, familles recomposées, familles élargies, familles ayant à sa charge un parent, un enfant ou un proche en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie, « familles internationales », etc. »⁵²

La Commission notait aussi dans ce mémoire que la nature de l'occupation exercée à l'extérieur de la sphère familiale (travail, études, etc.) est un élément déterminant dans la capacité des personnes à assumer leurs responsabilités parentales ou familiales. Les travailleurs atypiques (occupant par exemple des emplois temporaires ou à temps partiel, les travailleurs autonomes,

que l'employeur peut demander au salarié, si les circonstances le justifient eu égard notamment à la durée de l'absence, de lui fournir un document attestant des motifs de cette absence. Art. 21 du projet de loi n° 176, qui a modifié l'article 79.7 de la *Loi sur les normes du travail*, *id.*

⁴⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 17-18.

⁵⁰ *Id.*, p. 18.

⁵¹ *Id.*

⁵² *Id.*, p. 18-19 référant à Amélie LAVOIE, *Les défis de la conciliation travail-famille chez les parents salariés. Un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*, Institut de la statistique du Québec, 2016 et à Francine DUCHARME, « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs », (2012) 4 *Cahiers de l'année gérontologique* 74.

etc.), par ailleurs souvent des femmes, se heurtent ainsi généralement à plus d'obstacles que les travailleurs à temps plein et titulaires d'un poste régulier⁵³. Poursuivre des études tout en assumant le rôle de proche aidant comporte, dans le même sens, d'importants défis.

C'est pourquoi la Commission rappelait – et rappelle encore aujourd'hui – que toutes les modifications législatives qui sont de nature à favoriser la conciliation travail-famille ont pour effet de renforcer le droit à l'égalité sans discrimination fondée sur le sexe garanti à toute personne⁵⁴. À la lumière des travaux du Comité consultatif famille, la Commission soulignait cependant la timidité des progrès accomplis en matière de conciliation travail-famille au Québec, notamment les résultats mitigés des actions gouvernementales à ce sujet⁵⁵, ce qui affecte les femmes. De fait, « la question des proches aidants en est une d'égalité des sexes »⁵⁶. En effet, des études démontrent que les femmes sont surreprésentées parmi les proches aidants et consacrent davantage de temps que les hommes à ce rôle⁵⁷. Les responsabilités accrues qui incombent aux femmes dans la sphère privée contribuent notablement à l'inégalité continue dont elles souffrent et elles ont, entre autres, un impact considérable sur leur aptitude à obtenir un emploi, le conserver et y progresser⁵⁸.

⁵³ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 20.

⁵⁴ *Id.*, p. 26. Voir aussi COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2020), préc., note 9.

⁵⁵ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 21, référant à COMITÉ CONSULTATIF FAMILLE, *Avis sur la conciliation travail-famille*, 2016, [En ligne]. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/avis-consultation-CTF-EP3.pdf>

⁵⁶ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 28, citant COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, *Guide sur la conciliation des responsabilités professionnelles et des obligations familiales des proches aidants stratégies de collaboration pour un milieu de travail compréhensif et performant*, 2014.

⁵⁷ Voir notamment : CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*, 2018, p. 11. Plus généralement, sur l'exercice des responsabilités familiales liées à la prestation de soins, voir SECRÉTARIAT À LA CONDITION FÉMININE, *Stratégie gouvernementale pour l'égalité entre les femmes et les hommes vers 2021*, Gouvernement du Québec, 2017; C. LECOURS, préc., note 39. Suivant cet article, environ 58 % des personnes proches aidants étaient des femmes au Québec en 2012 (*id.*, p. 1), et la majorité d'entre elles étaient âgées de plus de 45 ans. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, « Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012 », [En ligne]. https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t1.htm. Notons en outre que parmi les 45-64 ans, elles sont plus nombreuses que les hommes à assumer les responsabilités ayant trait aux soins personnels, aux traitements et soins médicaux et à l'organisation des soins. C. LECOURS, préc., note 39, p. 3.

⁵⁸ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 26-27.

De tels effets discriminatoires affectent également les personnes faisant partie de groupes historiquement défavorisés, comme les personnes autochtones ou les personnes racisées en raison de leur précarité socio-économique et des obstacles qu'elles rencontrent⁵⁹. Ces motifs peuvent d'ailleurs interagir avec d'autres motifs de discrimination prohibés par la Charte, comme le sexe, l'orientation sexuelle ou le handicap, par exemple.

Ainsi, afin de garantir l'exercice des droits des personnes proches aidantes en toute égalité, la Commission estime donc essentiel que les caractéristiques des personnes proches aidantes en lien avec les motifs énumérés à l'article 10 de la Charte soient prises en compte, tant dans les orientations prévues au projet de loi que dans la politique qui en découlera. Elle recommande donc ceci :

RECOMMANDATION N° 2 :

La Commission recommande que l'actuel projet de loi et la future politique nationale, tant dans leurs orientations que dans leur mise en œuvre, prennent en compte les caractéristiques des personnes proches aidantes en lien avec les motifs de la Charte.

Pour y parvenir, la connaissance fine du portrait des personnes proches aidantes au Québec apparaît incontournable. Des recherches permettant de faire ressortir les caractéristiques des personnes proches aidantes en lien avec celles des personnes aidées (état de santé, âge, genre, condition socioéconomique, etc.), ainsi que des besoins et défis qu'elles rencontrent dans l'accomplissement de cette fonction, devraient ainsi être encouragées. Cela viendrait compléter les données rendues disponibles de façon cyclique par Statistique Canada dans le cadre de l'Enquête sociale générale. Ce portrait régulièrement mis à jour permettrait de documenter la mise en œuvre des orientations du projet de loi et de la politique, en évaluant leur réelle capacité à améliorer concrètement la situation des différentes catégories de personnes proches aidantes. Cette importante fonction pourrait d'ailleurs revenir à

⁵⁹ COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES RELATIONS ENTRE LES AUTOCHTONES ET CERTAINS SERVICES PUBLICS, *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès*, Rapport final, 2019, p. 107, 225, [En ligne].
https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport/Rapport_final.pdf ; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Bilan de la mise en œuvre des recommandations du Rapport de la consultation de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse sur le profilage racial et ses conséquences*, 2020 (à paraître), p. 91-97.

l'Observatoire québécois de la proche aidance institué par l'actuel projet de loi, et dont l'objectif serait de fournir de l'information fiable et objective en matière de proche aidance⁶⁰.

RECOMMANDATION N° 3 :

La Commission recommande que le gouvernement soutienne des recherches visant à mieux documenter le profil des personnes proches aidantes en lien avec celui des personnes aidées (état de santé, âge, genre, condition socioéconomique, etc.), ainsi que les besoins et défis qu'elles rencontrent dans l'accomplissement de cette fonction.

1.4 La protection du droit à l'égalité par la reconnaissance du motif « situation de famille »

Afin d'offrir une plus grande flexibilité aux personnes en emploi qui éprouvent quotidiennement des difficultés à concilier les responsabilités familiales ou parentales et les exigences professionnelles, la Commission recommandait, dans son mémoire portant sur le projet de loi n° 176, d'ajouter la « situation de famille » à la liste des motifs de discrimination prohibés en vertu de l'article 10 de la Charte⁶¹.

Cette recommandation repose notamment sur le fait que, dans une décision de 2013, la Cour d'appel du Québec a exclu la « situation parentale » de l'application du motif « état civil », pour lequel il est interdit de discriminer selon l'article 10 de la Charte⁶². En conséquence, et contrairement à la situation qui prévaut ailleurs au Canada⁶³, les employeurs québécois ne sont pas tenus de rechercher un accommodement avec la salariée ou le salarié qui se trouve dans une situation où ses responsabilités familiales ou parentales, incluant toutes fonctions exercées à titre de personne proche aidante, entrent en conflit avec ses conditions de travail.

⁶⁰ Articles 27 à 37 du projet de loi.

⁶¹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 68. Cette recommandation fut réitérée récemment : COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2020), préc., note 9.

⁶² *Beauchesne c. Syndicat des cols bleus regroupés de Montréal (SCFP-301)*, 2013 QCCA 2069.

⁶³ Ce motif, parfois appelé « état familial » ou « situation de la famille » se trouve dans toutes les autres lois de protection des droits de la personne canadiennes. Voir par exemple : *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, c. H.19, art. 1, 2, 3, 5, 6 et 10; *Loi sur les droits de la personne*, L.R.N.B. 2011, c. 171, art. 2.1. En anglais : « family status » : *Human Rights Code*, R.S.B.C. 1996, c. 210, art. 13 et *Human Rights Act*, R.S.N.S. 1989, c. 214, art. 5. Le motif est également protégé par le droit fédéral : *Canada (Procureur général) c. Johnstone*, 2014 CAF 110.

Ainsi, en raison de l'absence de ce motif dans la Charte, les personnes ne pouvant bénéficier de mesures adaptées de la part de leur employeur en raison de leurs responsabilités familiales ou parentales sont bien souvent contraintes de devoir réduire leurs heures de travail, d'occuper un poste moins bien rémunéré ou qui ne correspond pas à leurs qualifications, voire de prendre une retraite anticipée ou de quitter leur travail⁶⁴.

L'ajout de ce motif permettrait par ailleurs de couvrir d'autres situations que celle visant uniquement le secteur d'emploi, comme par exemple celui de l'éducation.

Notons que le motif « état familial » ou « situation de famille » pourrait, comme c'est actuellement le cas en Ontario, être interprété comme englobant « une gamme de circonstances où il n'y a pas de lien du sang ni de lien d'adoption, mais des relations fondées sur la prestation de soins, la responsabilité et l'engagement qui ressemblent aux relations parent-enfant »⁶⁵ et donc, inclure les personnes proches aidantes qui n'ont pas de lien de parenté avec la personne aidée.

Introduire ce motif dans le contexte de l'adoption d'une loi portant sur la reconnaissance des personnes proches aidantes serait d'ailleurs une indication claire que le législateur québécois souhaite que la « situation familiale » soit interprétée dans le même sens.

RECOMMANDATION N° 4 :

La Commission recommande d'ajouter la « situation de famille » à la liste des motifs de discrimination prohibés en vertu de l'article 10 de la Charte.

⁶⁴ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE (2018), préc., note 9, p. 33.

⁶⁵ *Id.*, p. 36, citant la *Politique et directives concernant la discrimination au motif de l'état familial* de la Commission ontarienne des droits de la personne, 2007, [En ligne].
<http://www.ohrc.on.ca/fr/book/export/html/3282>

2 LE POUVOIR DE SURVEILLANCE ACCRU DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX SUR LES RÉSIDENCES PRIVÉES POUR PERSONNES ÂGÉES

Le projet de loi modifierait la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁶⁶ pour prévoir l'octroi, au ministre de la Santé et des Services sociaux, d'un pouvoir d'inspection des résidences privées pour aînés et des autres ressources offrant de l'hébergement pour les clientèles déterminées par règlement. La loi serait modifiée par l'insertion de l'article 489.0.1, qui se lirait comme suit :

489.0.1. Le ministre dispose du pouvoir d'inspection prévu à l'article 346.0.8 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 en application du premier alinéa de l'article 346.0.21. Les dispositions de l'article 346.0.9 s'appliquent à la personne autorisée par celui-ci à effectuer une telle inspection⁶⁷.

La Commission appuie cette initiative. Elle est d'avis que l'introduction d'un pouvoir de surveillance accru à l'endroit des résidences privées pour personnes âgées, exercé par le ministre de la Santé et des Services sociaux, constitue une mesure favorable à une meilleure protection des droits des personnes âgées qui se trouvent en situation de vulnérabilité en raison des particularités de leur lieu d'hébergement.

⁶⁶ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2 (ci-après « LSSSS »).

⁶⁷ Projet de loi, art. 41. L'article 346.0.8 de la LSSSS prévoit ceci : « L'agence a le pouvoir de faire une inspection dans une résidence privée pour aînés afin de constater si la présente sous-section et les règlements pris pour son application sont respectés et si l'exploitant de cette résidence évite toute pratique ou situation susceptible de compromettre la santé ou la sécurité des personnes à qui il fournit des services ». L'article 346.0.9 est formulé comme suit :

« La personne autorisée par l'agence pour effectuer une inspection doit, sur demande, justifier de sa qualité.

Dans l'exercice de sa mission, cette personne a le pouvoir:

1° de pénétrer, à toute heure raisonnable, dans toute résidence privée pour aînés dont l'exploitant est titulaire d'une attestation temporaire ou d'un certificat de conformité ainsi que dans tout autre lieu, à l'exclusion d'une chambre ou d'un logement, où elle a raison de croire que sont exercées des activités pour lesquelles une attestation temporaire ou un certificat de conformité est exigé en vertu de la présente loi;

2° d'exiger tout renseignement ou tout document relatif à l'application de la présente loi aux fins d'examen ou de reproduction ».

Rappelons d'ailleurs que c'est cette position de vulnérabilité qui avait mené à l'adoption d'un processus de certification des résidences privées pour personnes âgées en 2005⁶⁸, sous l'impulsion notamment des représentations de la Commission⁶⁹.

CONCLUSION

Le projet de loi n° 56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* concerne directement la reconnaissance et l'exercice de nombreux droits et libertés protégés par la Charte. Les mesures de reconnaissance et de soutien aux personnes proches aidantes ont un impact positif sur les droits de celles-ci, mais également sur ceux des personnes en situation de vulnérabilité qu'elles assistent.

Le projet de loi est ainsi susceptible de contribuer à un meilleur respect des droits des personnes aidantes et aidées inscrits à la Charte et notamment du droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne (art. 1), au droit à la sauvegarde de la dignité de la personne (art. 4), au droit à l'égalité (art. 10), au droit de tout enfant à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents ou les personnes qui en tiennent lieu peuvent lui donner (art. 39) et au droit pour toute personne âgée ou toute personne handicapée d'être protégée contre toute forme d'exploitation et de bénéficier de la protection et de la sécurité que doivent lui apporter sa famille ou les personnes qui en tiennent lieu (art. 48).

Au terme de son analyse, la Commission réitère cependant qu'il est nécessaire de garantir concrètement l'accès des personnes proches aidantes à des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants. Il est également important de reconnaître le rôle essentiel des personnes proches aidantes par une politique de soutien financier et l'adoption de mesures visant à protéger leur situation d'emploi.

⁶⁸ *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, L.Q. 2005, c. 32.

⁶⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale - Projet de loi 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, (Cat. 2.412.67.5), 2005, p. 6.

En conséquence, elle recommande :

RECOMMANDATION N° 1

La Commission recommande que le projet de loi et la politique nationale prévoient expressément que les personnes proches aidantes doivent avoir accès à des services d'information, de formation, de soutien, d'entraide et de répit suffisants. Elles doivent de plus bénéficier de mesures visant à protéger leur situation d'emploi. Ces services et mesures doivent bénéficier de ressources matérielles suffisantes et pérennes.

D'autre part, la Commission souligne que les femmes sont surreprésentées parmi les personnes proches aidantes et que les responsabilités accrues qui leur incombent en lien avec ce rôle contribuent notablement à l'inégalité continue dont elles souffrent, notamment en matière d'emploi. Il importe donc de s'assurer que la personne proche aidante n'ait pas à subir d'effets discriminatoires en lien avec ce rôle.

Les difficultés rencontrées par les personnes proches aidantes peuvent d'ailleurs être décuplées lorsque la personne fait partie de groupes historiquement défavorisés, comme les personnes autochtones ou les groupes racisés, par exemple. La Commission insiste donc sur l'importance de prendre en compte les caractéristiques des personnes proches aidantes en lien avec les motifs de la Charte, tant dans les orientations prévues au projet de loi que dans la politique qui en découlera.

RECOMMANDATION N° 2

La Commission recommande que l'actuel projet de loi et la future politique nationale, tant dans leurs orientations que dans leur mise en œuvre, prennent en compte les caractéristiques des personnes proches aidantes en lien avec les motifs de la Charte.

Afin d'améliorer concrètement la situation des personnes proches aidantes, en tenant compte de leurs caractéristiques personnelles, la Commission souligne qu'il est important de mieux documenter leur situation. Cette mission pourrait être confiée à l'Observatoire québécois de la proche aide qu'instituerait le projet de loi.

RECOMMANDATION N° 3

La Commission recommande que le gouvernement soutienne des recherches visant à mieux documenter le profil des personnes proches aidantes en lien avec celui des personnes aidées (état de santé, âge, genre, condition socioéconomique, etc.), ainsi que les besoins et défis qu'elles rencontrent dans l'accomplissement de cette fonction.

Par ailleurs, afin de garantir aux personnes proches aidantes l'exercice, en toute égalité, des droits garantis par la Charte et notamment de s'assurer que des mesures d'accommodement puissent être envisagées lorsque, par exemple, leurs conditions de travail ou leur parcours scolaire entrent en conflit avec leurs responsabilités à titre de personne proche aidante auprès d'une personne avec qui elles ont ou non un lien de parenté, la Commission réitère sa recommandation d'ajouter le motif « situation de famille » à la Charte.

RECOMMANDATION N° 4

La Commission recommande d'ajouter la « situation de famille » à la liste des motifs de discrimination prohibés en vertu de l'article 10 de la Charte.

Finalement, la Commission appuie l'introduction d'un pouvoir de surveillance accru à l'endroit des résidences privées pour personnes âgées par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Elle estime en effet qu'il s'agit d'une mesure favorable à une meilleure protection des droits de personnes âgées qui se trouvent en situation de vulnérabilité en raison des particularités de leur lieu d'hébergement.