

LE RÔLE ESSENTIEL
DES PERSONNES

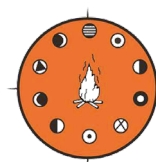
proches aidantes:

UNE APPROCHE CULTURELLE
ET HUMAINE POUR DES
SOINS ET DES SERVICES
DE QUALITÉ

PROJET DE LOI N° 56 :
**Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches
aidantes et modifiant diverses dispositions législatives**




MÉMOIRE CONJOINT PRÉSENTÉ PAR



Assemblée des
Premières Nations
Québec-Labrador



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR



Ce mémoire a été produit dans le cadre du projet de loi 56 : *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. Il a été déposé à la Commission des relations avec les citoyens, Assemblée nationale du Québec, le 30 septembre

Chargée de projet

Julie Duplantie, agente de programme – services aux personnes en perte d'autonomie, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Rédacteurs principaux

Michel Deschênes, analyste des programmes et des politiques – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Maude Ostiguy-Lauzon, coordonnatrice au mieux-être des personnes âgées des Premières Nations – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Collaboratrices

Marjolaine Sioui, directrice générale – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Sophie Picard, gestionnaire des services de santé – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Rosalie Sioui, gestionnaire du développement social – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Kathleen Jourdain, coordonnatrice du Programme des facultés de médecine pour les Premières Nations et les Inuits au Québec – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Mira Levasseur-Moreau, conseillère en fiscalité autochtone et Attachée politique du chef Picard, Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL)

Claude Picard, conseiller politique, Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL)

Révision linguistique

Edgar.

Graphisme

Mireille Gagnon, technicienne en graphisme – Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Photos

Shutterstock et Thinkstock

Note au lecteur

Veillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Remerciements

Nous souhaitons remercier les responsables d'établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie, les coordonnateurs des soins et de maintien à domicile et les directeurs santé et services sociaux des Premières Nations qui ont participé à la consultation du 22 juillet 2020 et qui ont rempli le questionnaire. Votre participation a permis de bien documenter vos préoccupations ainsi que les réalités des personnes proches aidantes des Premières Nations au Québec.

Tous droits réservés à l'APNQL et à la CSSSPNQL.

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, à l'adresse www.cssspnql.com. Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction et la diffusion, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de la CSSSPNQL. Sa reproduction ou son utilisation à des fins personnelles, mais non commerciales, est toutefois permise à condition d'en mentionner la source, de la façon suivante :

« Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador 2020. Le rôle essentiel des personnes proches aidantes : une approche culturelle et humaine pour des soins et des services de qualité. Mémoire conjoint sur le projet de loi n° 56 : *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. Wendake, 22 pages. »

Toute demande doit être adressée à la CSSSPNQL par courrier ou par courriel aux coordonnées ci-dessous :

Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador

250, place Chef-Michel-Laveau,
bureau 102 Wendake (Québec) G0A 4V0

info@cssspnql.com

ISBN : 978-1-77315-314-8

© APNQL et CSSSPNQL 2020

Table des matières

Résumé	4
Présentation des organisations	5
Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador	5
Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations.....	5
Introduction	5
Contexte des Premières Nations au Québec	6
Contexte juridique entourant les services de santé et les services sociaux	6
Financement et organisation des services à domicile.....	6
État de santé des Premières Nations au Québec.....	7
Contexte des personnes proches aidantes dans les communautés des Premières Nations au Québec.....	7
Dispositions du projet de loi 56 et enjeux chez les personnes proches aidantes des Premières Nations au Québec.....	8
1. Définition de personne proche aidante	8
1.1 L'entraide est une caractéristique marquée chez les Premières Nations	8
1.2 Soutien non professionnel et cadre informel	9
2. Politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action	9
2.1 Prise en compte des réalités des Premières Nations au Québec dans la politique national pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental	10
2.2 Reconnaissance et autoreconnaissance des personnes proches aidantes	12
2.3 Partage de l'information et développement de connaissances et de compétences.	13
2.4 Soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes.....	14
2.5 Soutenir la participation sociale et l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie.....	15
3. Nouvelles institutions et organisations : prise en compte des réalités des Premières Nations	17
3.1 Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.	17
3.2 Observatoire québécois de la proche aide.....	18
3.3 Maison des aînés et maison alternative	19
Conclusion	20



Résumé

L'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL) et la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) publient le présent mémoire, en réponse au projet de loi 56 (PL-56) sur la reconnaissance des personnes proches aidantes, déposé le 11 juin 2020. Bien que les deux organisations accueillent favorablement l'initiative de la ministre Marguerite Blais, elles proposent des recommandations pour que les droits des Premières Nations soient respectés et pris en compte à chacune des étapes du PL-56, ainsi que dans l'élaboration de la politique nationale qui en découlera. L'objectif est d'assurer la pleine reconnaissance de la gouvernance locale des Premières Nations sur leur territoire tout en soutenant le travail des personnes proches aidantes des Premières Nations, que ce soit en leur procurant un environnement familial et sécuritaire, en leur permettant d'être traités sans discrimination, et en mettant à leur disposition des formations, des outils et des renseignements adéquats.

Tout commence par la définition même de « personne proche aidante », plus particulièrement la notion de « partage d'un lien affectif ». Les valeurs de solidarité étant au cœur de la culture des Premières Nations, il n'est pas rare qu'un professionnel, sans lien personnel ou affectif particulier avec une personne aidée, un membre éloigné de la famille ou encore un visiteur dans la communauté, décide d'agir comme personne proche aidante. Dans ces conditions, le lien affectif comme critère à la définition d'une personne proche aidante est inutile, voire nuisible. En second lieu, il est primordial de reconnaître aux Premières Nations leur droit inhérent à l'autonomie gouvernementale et leur pouvoir d'élaborer leurs politiques, comme une politique pour les personnes proches aidantes et un plan d'action culturellement adaptés. En effet, une politique liée à la santé et aux services sociaux chez les Premières Nations doit absolument prendre en compte les réalités de leurs populations. Elle doit aussi reconnaître la capacité des communautés et des organisations des Premières Nations à déterminer adéquatement leurs besoins et à mettre en œuvre efficacement les mesures requises pour les combler. Pour y parvenir, des ententes pourraient notamment être conclues pour prévoir un mécanisme de concertation entre les gouvernements du Canada, du Québec et des Premières Nations afin d'arrimer les différents programmes et mesures de soutien aux personnes proches aidantes. Plusieurs autres actions pourraient également être mises de l'avant, par exemple, une formation aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux québécois sur la sensibilité culturelle, la création d'un réseau de personnes proches aidantes issues de Premières Nations, la promotion d'emplois en santé et en services sociaux au sein des communautés des Premières Nations ou encore, des services de répit culturellement et linguistiquement adaptés pour les personnes proches aidantes.

Enfin, qui de mieux placé pour porter la voix des Premières Nations que les Premières Nations elles-mêmes? En ce sens, il est essentiel que des experts issus de Premières Nations soient impliqués dans l'organisation des institutions prévues par le PL-56 et que les experts choisis aient une connaissance approfondie des enjeux auxquels les Premières Nations sont confrontées. Que ce soit au sein du comité des partenaires, des chercheurs, de l'Observatoire ou du comité chargé du développement des « maisons des aînés » et des « maisons alternatives », les Premières Nations ont une contribution importante à apporter, et ce, au profit de leurs Nations, mais également pour l'ensemble des Québécoises et des Québécois.

Présentation des organisations

ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR

Créée en 1985, l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL) est le lieu de rencontre des chefs de 43 communautés de dix Premières Nations au Québec et au Labrador. L'APNQL traite de nombreuses questions liées à la défense des titres des Premières Nations, de leurs droits ancestraux et issus de traités, des politiques des gouvernements fédéral et provincial qui portent atteinte à leurs coutumes et à leur mode de vie, des lois gouvernementales et des relations avec les deux ordres de gouvernement, du développement économique et de toute autre question sociale, économique et culturelle touchant l'autonomie gouvernementale, les relations nationales avec le gouvernement et les relations internationales.

Le secrétariat de l'APNQL, en collaboration avec ses commissions et ses organismes régionaux (COR), coordonne les dossiers jugés prioritaires et les activités de représentation du chef régional, et met en application les décisions prises par les chefs en assemblée.

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) est un organisme à but non lucratif responsable d'appuyer les efforts des Premières Nations au Québec et au Labrador pour, entre autres, planifier et offrir des programmes de santé et de services sociaux culturellement adaptés et préventifs.

Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

Mission

Accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination.

Introduction

Dans leur communiqué de presse conjoint du 12 juin 2020, l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL) et la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) accueillent favorablement le projet de loi 56 (PL-56) sur la reconnaissance des personnes proches aidantes déposé le 11 juin par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais.

Dans le présent mémoire, l'APNQL et la CSSSPNQL souhaitent mettre en évidence les principaux enjeux rencontrés pour faire reconnaître le rôle, la contribution et le soutien à fournir aux personnes proches aidantes. Leur volonté est de sensibiliser le gouvernement du Québec aux besoins actuels et futurs des personnes proches aidantes issues des Premières Nations, d'assurer une offre de services équitable qui va bien au-delà des compétences juridiques ainsi que de relever les répercussions potentielles du PL-56. À cet effet, des recommandations sont formulées dans le but de guider le gouvernement du Québec dans sa réflexion tout en respectant le contexte et les réalités des Premières Nations au Québec.

Le mémoire débute par une présentation du contexte des Premières Nations au Québec¹ sur les plans juridique, administratif et sociosanitaire, et en particulier celui des personnes proches aidantes. Il aborde certains enjeux liés à la définition des personnes proches aidantes, à la politique nationale sur les personnes proches aidantes, au plan d'action, ainsi qu'aux nouvelles institutions et organisations prévues dans le PL-56. Des recommandations accompagnent les enjeux qui ont été déterminés.



¹ Les nations crie et naskapie ne sont pas visées par ce mémoire.

Contexte des Premières Nations au Québec

CONTEXTE JURIDIQUE ENTOURANT LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

La *Loi constitutionnelle de 1867* confère au Parlement fédéral la compétence exclusive en ce qui concerne « les Indiens et les terres réservées pour les Indiens² ». C'est pourquoi le gouvernement fédéral intervient auprès des communautés des Premières Nations dans tous les domaines d'activité, notamment pour financer et soutenir les services de santé et les services sociaux de base, en complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux québécois (RSSS). Les lois provinciales d'application générale (dont la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, L.R.Q c. S -4.2) sont valides sur le territoire des réserves, jusqu'à ce qu'une loi ou un règlement fédéral vienne les remplacer, ou encore que le conseil de bande adopte un règlement dans ce domaine³. Pour exercer les pouvoirs qui leur sont conférés par la *Loi sur les Indiens* (L.R.C. c. I -5), les conseils de bande ont créé des services dans les domaines de la santé et des services sociaux, des infrastructures publiques et du logement, de l'éducation, de la sécurité publique, et autres.

En 2013, les Premières Nations au Québec ont entrepris un processus de gouvernance en santé et en services sociaux visant à développer et à soutenir l'autonomie des communautés et des organisations des Premières Nations dans une perspective d'autodétermination et d'amélioration de leur mieux-être. Dans le cadre de cette démarche, un protocole d'entente tripartite entre l'APNQL, le gouvernement du Canada et le gouvernement du Québec a été signé en août 2019. Dans celui-ci, les parties s'engagent, entre autres, à cerner « les obstacles et les avenues de solutions possibles afin de faciliter l'accès juste et équitable des Premières Nations au Québec à des programmes et à des services de santé et sociaux de grande qualité en fonction des rôles et responsabilités de chacune des parties. »

FINANCEMENT ET ORGANISATION DES SERVICES À DOMICILE

Le financement des services à domicile offerts dans les communautés provient majoritairement de deux programmes de Services aux Autochtones Canada (SAC) : le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (SDMCPNI) et le Programme d'aide à la vie autonome (AVA)⁴.

Le programme SDMCPNI fournit des fonds pour les services, tels les soins infirmiers, les soins personnels, l'évaluation des besoins, la gestion des cas, le répit à domicile, les soins palliatifs, la nutrition, la réadaptation, l'inhalothérapie, le prêt d'équipement, etc. L'offre de ces services dépend du plan de prestation de services propre à chacune des communautés, lequel est établi en fonction de ses besoins et du financement qui lui est accordé. Le programme AVA vise à fournir aux personnes en perte d'autonomie des services de soutien social non médicaux en subventionnant les services de soutien à domicile, le placement d'adultes dans des familles d'accueil et les soins en établissement. Présentement, 11 communautés ont des établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie nécessitant moins de deux heures et demie de soins par jour (profil Iso-SMAF de 9 et moins)⁵. Précisons que les installations des communautés qui offrent des services de santé et des services sociaux (centre de santé, poste de soins, établissement d'hébergement et de soins, etc.) ne sont pas reconnues comme des établissements du RSSS⁶. Il est à noter que les services spécialisés ainsi que les soins et services pour les personnes en perte d'autonomie modérée à majeure (profil Iso-SMAF de 10 et plus) nécessitent le plus souvent un séjour dans un établissement du RSSS.

2 *Loi constitutionnelle de 1867*, L.R.C. 1985, Appendice II, n° 5, art. 91 (24).

3 Voir Sébastien GRAMMOND (2003). *Aménager la coexistence – Les peuples autochtones et le droit canadien*, Établissement Émile Bruylant, Bruxelles et Éditions Yvon Blais, Cowansville, p. 361 à 377; Michel DESCHÊNES (1992). « Les pouvoirs d'urgence et le partage des compétences au Canada », Les Cahiers de Droit, vol. 33, n° 4, p. 1181-1206, en particulier p. 1203 à 1205.

4 <https://www.canada.ca/fr/services-autochtones-canada.html>

5 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2014). *Mémoire sur les ressources d'hébergement et de soins de longue durée pour les Premières Nations du Québec*. Adressé à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec. Wendake.

6 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007). *Prestation et financement des services de santé et des services sociaux*. Québec.

ÉTAT DE SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

De nombreux facteurs de risque exacerbent la vulnérabilité des Premières Nations et ont des effets défavorables sur leur état de santé et leur mieux-être, comme l'isolement géographique, la langue, les enjeux de transport, les logements inadéquats ou surpeuplés, l'accès parfois difficile aux services de santé et aux services sociaux, la pauvreté, les traumatismes intergénérationnels des pensionnats indiens et l'analphabétisme.

Selon l'Enquête régionale sur la santé (ERS) des Premières Nations du Québec de 2015, la prévalence des problèmes de santé chroniques augmente de manière importante avec l'âge. La majorité des adultes de 35 ans et plus vivant dans les communautés doivent composer au quotidien avec au moins deux problèmes de santé chroniques, et près de la moitié des personnes âgées (65 ans et plus) doivent composer quotidiennement avec au moins cinq problèmes de santé chroniques⁷. Cette enquête indique également que 13 % des adultes considèrent avoir besoin de soins et de services à domicile. Chez les 65 ans et plus uniquement, cette proportion atteint 46 %. Toutefois, les résultats de l'ERS démontrent que plusieurs besoins en matière de soins à domicile ne sont pas comblés au sein des communautés. Ainsi, moins de la moitié des adultes reçoivent le service dont ils disent avoir besoin⁸.

CONTEXTE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS AU QUÉBEC

Les besoins en services de santé et services sociaux sont bien présents, et le manque de ressources pour y répondre crée des pressions continues sur les communautés. Dans les années à venir, ces pressions continueront d'augmenter, notamment en raison de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques dont les comorbidités peuvent limiter le niveau d'autonomie⁹ des personnes concernées.

Selon les données de l'ERS 2015, près **d'un adulte sur cinq** a déclaré offrir du soutien à un proche ou à un membre de sa famille souffrant d'un problème de santé. La proportion de personnes proches aidantes ne varie pas en fonction de l'âge, du sexe, de la zone d'isolement géographique, du niveau de scolarité, du revenu de leur ménage ou du fait qu'elles exercent ou non un emploi rémunéré¹⁰.

Enfin, selon cette même enquête, les personnes proches aidantes procurent du soutien à un proche en **moyenne quinze heures par semaine**. Un peu plus de la moitié des personnes proches aidantes offrent cinq heures et moins par semaine tandis qu'une personne proche aidante sur dix a affirmé offrir plus de 35 heures par semaine. Les services les plus offerts par ces personnes sont de faire les courses, de préparer des repas, de faire de l'entretien domestique ou de conduire leur proche à différentes destinations dans la communauté et à l'extérieur de celle-ci¹¹.

7 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015, État de santé et problèmes de santé chroniques*. Wendake.

8 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015, Soins à domicile*. Wendake.

9 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*. Wendake.

10 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015, Soins à domicile*. Wendake.

11 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015, Soins à domicile*. Wendake.



Dispositions du projet de loi 56 et enjeux chez les personnes proches aidantes des Premières Nations au Québec

1. DÉFINITION DE PERSONNE PROCHE AIDANTE

Dans le PL-56, la définition proposée à l'article 2 indique que l'expression « personne proche aidante » désigne **toute personne** qui, de façon **continue ou occasionnelle**, apporte un **soutien significatif à un membre de son entourage** qui présente une **incapacité temporaire ou permanente** et avec qui elle **partage un lien affectif**, qu'il soit **familial ou non**.

Le soutien est offert à **titre non professionnel**, dans un **cadre informel** et sans égard à l'âge, **au milieu de vie** ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le **transport, l'aide aux soins personnels** et aux **travaux domestiques, le soutien émotionnel** ou **l'organisation des soins**. » (Accentuation ajoutée)

Il est important de bien définir ce qu'est une personne proche aidante, parce que cette définition entraîne la création de droits pour les personnes choisissant d'exercer cette activité.

Le contexte culturel et social des Premières Nations fait en sorte que certains des concepts qui servent de paramètres dans cette définition permettent d'étendre davantage sa portée par rapport à ce à quoi nous pourrions nous attendre dans la société québécoise en général.

1.1 L'entraide est une caractéristique marquée chez les Premières Nations

Le soutien des personnes proches aidantes est répandu au sein des communautés, en raison du manque de soins infirmiers et de personnel, mais également en raison des valeurs de solidarité et des liens familiaux forts qui sont au cœur de la culture des Premières Nations¹².

Dans certaines communautés, les liens familiaux non seulement incluent tante, oncle, neveu, nièce, cousin et cousine, etc.¹³, mais peuvent aussi inclure d'autres membres de la communauté qui n'ont pas de liens familiaux, mais qui sont très importants aux yeux de la personne aidée (gardien du savoir, professionnel, accompagnateur spirituel, jeune de la communauté, etc.¹⁴).

En même temps, la proximité des membres de la communauté crée des liens fondés sur l'entraide. Ces derniers se manifestent quotidiennement au profit de chacun, et on peut les associer à une forme d'engagement communautaire, sans qu'il y ait de lien affectif particulier. Dans ce contexte, une distinction fondée sur l'affectivité peut difficilement servir à définir la personne proche aidante.

Par ailleurs, certaines personnes aidées n'ont pas de réseau ou ont un réseau qui ne comprend personne pouvant agir comme proche aidant. Il est arrivé qu'un professionnel sans lien personnel ou affectif avec une personne aidée décide d'agir comme personne proche aidante en dehors du cadre de son travail¹⁵.

Ce qui motive une personne proche aidante dans

12 ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR ET COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent*. Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. Wendake.

13 Dans l'évaluation des exigences en soins continus dans les communautés, les usagers ayant dit avoir des proches aidants ont décrit leur lien de parenté comme suit : fille (38,6 %), fils (26,5 %), autres (nièces, neveux et petits-enfants, professionnel [28,8 %]), sœur (14,4 %), époux/épouse (12,8 %), ami (8,3 %), belle-fille (7,6 %), mère (6,8 %), frère (4,5 %), beau-fils (4,5 %), voisin (3 %), père (1,5 %) – (CSSSPNQL 2006).

14 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

15 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.



ces cas ne peut être associé véritablement à un lien affectif, qu'il soit familial ou non.

Dans ces conditions, nous ne croyons pas qu'il soit utile (et même souhaitable) d'inclure dans le PL-56 le lien affectif comme un critère inhérent à la définition d'une personne aidante.

Recommandation 1 : *Ne pas inclure la notion de « partage d'un lien affectif » dans la définition légale de « personne proche aidante ».*

1.2 Soutien non professionnel et cadre informel

La définition proposée dans le PL-56 sous-entend que la personne proche aidante exerce son rôle sans rémunération, et donc en dehors du cadre d'un contrat de travail ou d'une prestation de services professionnels conclu avec un établissement, une organisation ou avec la personne aidée.

Nous pensons que le rôle de proche aidant devrait être abordé comme un **acte volontaire, gratuit** et à **coût nul**. Il est volontaire parce qu'une personne proche aidante fait elle-même le choix d'en aider une autre afin d'améliorer le mieux-être de la personne aidée. Il est gratuit parce qu'il n'est pas exercé en échange d'une forme de rémunération directe pour le temps consacré à cette aide. Il est à coût nul dans la mesure où les coûts encourus par la personne proche aidante pour exercer son soutien à l'aidé (transport, matériel ou produits utilisés, réduction de ses heures de travail rémunérées chez un employeur, etc.) méritent d'être compensés, pour alléger le plus possible le fardeau financier qu'ils représentent et encourager la personne proche aidante à poursuivre son œuvre auprès de la personne aidée.

Le critère d'une absence de rémunération ne doit donc pas empêcher le versement d'allocations prévues dans un programme d'aide gouvernementale (comme l'assurance emploi pour proche aidant) ou en vertu d'une politique de l'établissement ou de l'organisme qui a pris en charge l'aidé. N'oublions pas que les services offerts par la personne proche aidante sont complémentaires à ceux offerts par les ressources professionnelles au sein de l'établissement ou de l'organisme qui dessert la personne aidée, et bien souvent permettent de libérer ces ressources.

Recommandation 2 : *Que les notions de « soutien non professionnel » et de « cadre informel » que l'on retrouve dans la définition soient distinguées et précisées dans la politique nationale de façon à exclure uniquement le soutien rémunéré s'inscrivant dans le cadre d'un contrat de travail ou de services professionnels avec une organisation publique ou privée, une personne aidée ou son représentant.*

2. POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET LE PLAN D'ACTION

Aux articles 3 à 13 du PL-56, le gouvernement du Québec prévoit l'adoption « **d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes (PNPPA)**. Il en énonce les principes directeurs et établit les axes autour desquels ses orientations devront s'articuler. Il prévoit de plus l'adoption, tous les cinq ans, d'un **plan d'action gouvernemental** qui comprend les mesures et les actions projetées pour mettre en œuvre la politique nationale. » (Accentuation ajoutée)



2.1 Prise en compte des réalités des Premières Nations au Québec dans la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental

Le processus de consultation sur la politique nationale

Une première consultation sur la politique nationale pour les personnes proches aidantes (PNPPA) a eu lieu en décembre 2018 afin de faire émerger les principaux éléments de contenu qui devraient se retrouver dans celle-ci. En 2019, une seconde consultation a eu lieu sur invitation. À notre connaissance, les Premières Nations n'ont pas été invitées à cette consultation, qui a pris la forme d'un sondage en ligne. En juin 2020, le PL-56 était déposé, puis, le 27 août 2020, le ministère a tenu une rencontre visant à mieux documenter la proche aide chez les Premières Nations et les Inuits. Celle-ci avait pour but d'échanger sur les réalités et les défis des Premières Nations et des Inuits au Québec ainsi que d'apporter une sensibilité culturelle aux travaux de la PNPPA et du plan d'action qui en découlera.

Fait à souligner, le gouvernement du Québec a choisi de n'inviter que quelques organisations des Premières Nations et organisations inuites, car selon ses représentants, le facteur temps ne permettait pas de mener une consultation de plus grande envergure. Afin de bien refléter la réalité des communautés, la CSSSPNQL a invité les coordonnateurs des soins et de maintien à domicile, les directeurs de la santé et des services sociaux et les responsables d'établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie à participer à des ateliers de discussion en juillet 2020 et à remplir un questionnaire en août 2020 afin de mieux documenter leurs préoccupations concernant le PL-56 et la PNPPA¹⁶.

Précisons qu'avant même qu'elles soient consultées par le gouvernement du Québec, les Premières Nations avaient déjà amorcé une large réflexion sur les soins continus aux personnes en perte d'autonomie, qui englobait la situation des personnes proches aidantes. Les recommandations et pistes d'action découlant de cette réflexion sont décrites dans la *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en pertes d'autonomie des Premières Nations au Québec*¹⁷ (ci-après nommée *Politique-cadre*).

Afin de répondre aux défis vécus par les personnes proches aidantes, la *Politique-cadre* propose de :

- reconnaître, accompagner et soutenir les proches aidants;
- mettre en place des ressources et des initiatives répondant au besoin d'accompagnement, de reconnaissance et de soutien des proches aidants;
- rendre accessibles les services de répit de longue durée;
- rendre disponibles des formations et des outils pour les proches aidants et les adapter aux besoins culturels et linguistiques¹⁸.

Nous croyons que la PNPPA peut contribuer à soutenir de tels engagements, pourvu que cette politique et le plan d'action qui en découlera soient suffisamment souples pour mettre de l'avant ces engagements.

16 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés des Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

17 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en pertes d'autonomie des Premières Nations au Québec*. (En voie d'approbation par l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador).

18 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Politique-cadre sur les soins continus aux personnes en pertes d'autonomie des Premières Nations au Québec*. (En voie d'approbation par l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador).

« Il est important que les principes directeurs reflètent les réalités des communautés des Premières Nations, et que ces communautés aient la possibilité de définir leurs propres principes directeurs qui les reflètent étroitement, si ceux-ci ne leur conviennent pas, et d'ajouter des principes directeurs supplémentaires qu'elles jugeraient plus appropriés pour elles. Il est important que les communautés des Premières Nations ne soient pas définies par la "boîte" de principes directeurs, mais qu'elles les utilisent plutôt comme un tremplin vers des principes directeurs et des idéologies plus progressifs qui répondent à leurs besoins collectifs¹⁹. »
(Chef d'équipe au maintien à domicile, communauté des Premières Nations)

Une politique gouvernementale relative à un domaine lié de près ou de loin à la santé et aux services sociaux des Premières Nations, comme celle qui concerne les personnes proches aidantes, doit absolument prendre en compte les réalités de celles-ci. Elle doit aussi reconnaître la capacité des Premières Nations et de leurs institutions à concevoir et à mettre en œuvre les mesures requises pour les combler. Cette capacité de gouvernance des Premières Nations demeure tributaire des ressources dont elles disposent et de la réelle volonté des gouvernements de l'affranchir des limites imposées par le cadre institutionnel des services de santé et des services sociaux et les conflits de compétence entre le fédéral et le provincial.

L'un des principes directeurs du PNPPA fait référence à « [...] une concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes afin de favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques²⁰. » Sachant que les communautés des Premières Nations doivent composer avec le partage

des rôles et responsabilités entre les acteurs fédéraux, provinciaux et des Premières Nations impliqués dans l'organisation des services de santé et services sociaux, il est important que cette concertation soit d'emblée réalisée entre tous ces acteurs. L'absence d'une telle concertation peut créer de la confusion ainsi qu'occasionner des bris de services et des difficultés d'accès aux soins requis.

Le plan d'action prévoit la conclusion d'ententes entre le gouvernement du Québec et des organisations²¹. Par exemple, il serait possible de conclure une ou plusieurs ententes avec les Premières Nations leur reconnaissant un statut de partenaire autonome ayant les pouvoirs nécessaires pour mettre en œuvre une politique particulière et un plan d'action qui leur est propre. Ces ententes pourraient prévoir des mécanismes de coordination ainsi que des suivis périodiques simples et efficaces effectués par les Premières Nations elles-mêmes, qui seraient ensuite communiqués au gouvernement pour son rapport. Ces ententes devraient indiquer les ressources requises pour la réalisation du plan d'action et leur provenance ainsi que les modalités du soutien provincial et fédéral.

« Il est important que les communautés des Premières Nations et leurs programmes respectifs aient une autonomie et un contrôle sur ce qu'ils peuvent faire dans le cadre de la politique et du plan d'action et, si possible, que les programmes et services soient fournis par les communautés des Premières Nations à leurs membres, afin que cela reflète mieux nos réalités²². »
(Chef d'équipe au maintien à domicile, communauté des Premières Nations)

19 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

20 Art. 4, par. 6°.

21 Art. 12.

22 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.



Recommandation 3 : *Reconnaître aux Premières Nations leur droit inhérent à l'autonomie gouvernementale et leur pouvoir d'élaborer une politique et un plan d'action distincts pour les personnes proches aidantes.*

Recommandation 4 : *À la demande des Premières Nations, le gouvernement du Québec conclura des ententes de coordination avec les Premières Nations afin de :*

- *reconnaître leur statut de partenaires bénéficiant d'un droit à l'autonomie et des pouvoirs pour mettre en œuvre un plan d'action distinct;*
- *mettre en place des mécanismes de suivi qui sont simples et efficaces, tout en respectant l'autonomie locale;*
- *prévoir la création de postes de coordonnateurs à la proche aide dans les communautés des Premières Nations avec le soutien financier du gouvernement du Québec;*
- *prévoir un mécanisme de concertation intergouvernemental fédéral-provincial-Premières Nations pour assurer l'arrimage des programmes et des mesures de soutien offerts aux personnes proches aidantes par tous les niveaux de gouvernement.*

2.2 Reconnaissance et autoreconnaissance des personnes proches aidantes

Dans la politique nationale prévue dans le PL-56 (article 6), « Les orientations liées à la **reconnaissance et à l'autoreconnaissance** des personnes proches aidantes ainsi qu'à la mobilisation des acteurs concernés doivent notamment viser à sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des personnes proches aidantes, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir par des actions concertées touchant différentes sphères de leur vie. » (Accentuation ajoutée)

Un récent sondage, réalisé par la firme Léger entre le 17 et le 23 juillet 2020, confirme qu'une grande majorité de Québécois (58 %) n'ont que peu ou pas de connaissance des enjeux et des réalités des Premières Nations au Québec²³. Afin d'améliorer l'offre de services dans le RSSS ainsi que dans d'autres organismes pour les personnes proches aidantes, on doit accroître la sensibilisation auprès de la population québécoise. Des ateliers et des formations pourraient être dispensés aux intervenants du RSSS et aux organismes communautaires dédiés à la proche aide ou soutenant cette pratique.

Pour appuyer la reconnaissance par les pairs et par la société québécoise des personnes proches aidantes œuvrant au sein des Premières Nations, celles-ci devront disposer d'un soutien financier afin de créer une campagne de sensibilisation dans le cadre de la Semaine nationale des proches aidants incluant des thèmes et des outils promotionnels favorisant d'emblée leur participation, ainsi que toutes formes de prix ou hommage visant la reconnaissance de la contribution des proches aidants des Premières Nations.

Recommandation 5 : *En collaboration avec les Premières Nations, former les intervenants du RSSS afin de développer leur sensibilité culturelle envers celles-ci.*

Recommandation 6 : *Soutenir financièrement les Premières Nations dans la création de formations et d'outils d'information sur l'importance du rôle de la personne proche aidante, sur ses droits ainsi que sur la légitimité de s'autoreconnaître.*

Recommandation 7 : *Assurer l'accès des Premières Nations aux ressources qui seront mises en place par le Québec afin de répondre aux besoins de reconnaissance, d'accompagnement, de soutien et de suivi des personnes proches aidantes.*

Recommandation 8 : *Accorder un soutien financier aux Premières Nations pour la création d'une campagne de sensibilisation dans le cadre de la Semaine nationale des proches aidants incluant des thèmes et des outils promotionnels favorisant d'emblée leur participation, ainsi que toutes formes de prix ou hommage visant la reconnaissance de la contribution des proches aidants des Premières Nations.*

Recommandation 9 : *Favoriser l'accès à l'ensemble des communautés des Premières Nations à toute forme de financement qui pourrait leur permettre la tenue d'activités au cours de la Semaine nationale des proches aidants ou à d'autres moments stratégiques au cours de l'année.*

2.3 Partage de l'information et développement de connaissances et de compétences.

Dans la politique nationale prévue dans le PL-56 (article 7), « les orientations liées au **partage de l'information et au développement de connaissances et de compétences** doivent notamment viser à répondre aux besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et des différents acteurs concernés ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes. » (Accentuation ajoutée)

Certaines personnes proches aidantes des Premières Nations n'ont pas le soutien dont elles ont besoin puisqu'elles ne connaissent pas les services et les ressources de soutien qui sont à leur disposition²⁴. Il est nécessaire de favoriser l'accès à l'information de la personne proche aidante au sujet de ses droits et des services qui sont offerts pour la soutenir **au moins** en anglais et en français. Cette accessibilité à l'information permet d'encourager les Premières Nations à s'identifier et à se reconnaître dans le rôle de personne proche aidante ainsi que de connaître les services et les ressources de soutien qui sont à leur disposition et auxquelles elles ont droit. D'ailleurs, les Premières Nations sont souvent peu ou pas renseignées sur les mesures financières destinées aux personnes proches aidantes. On s'attendrait normalement à ce que les gouvernements soient proactifs dans la diffusion de l'information relative aux mesures financières destinées aux personnes proches aidantes, mais ce n'est pas le cas²⁵.

Afin de faciliter l'accès des Premières Nations aux formations et aux outils créés par le RSSS à l'intention des personnes proches aidantes, il faudra s'assurer de prime abord qu'ils sont disponibles et accessibles en anglais et en français afin de limiter les délais d'accès pour cause de traduction et les délais de partage.



24 ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR ET COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent*. Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. Wendake.

25 RÉSEAU FADOQ (2019). *Mémoire – Vers une politique nationale des proches aidants*. Présenté à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. 24 septembre 2019. Montréal.

Aussi, la disponibilité de ces outils et formations devra être prévue pour un plus grand nombre de professionnels, y compris ceux qui soutiennent les personnes proches aidantes, quel que soit leur lieu de résidence. Afin d'améliorer les connaissances et les compétences des personnes proches aidantes dans les communautés, des formations et des outils pourraient être créés en faisant appel à l'expertise des professionnels québécois combinée à l'expertise des professionnels des Premières Nations et à la connaissance qu'ils possèdent de leur milieu.

Enfin, selon son degré d'implication et d'investissement auprès de la personne aidée, la personne proche aidante est amenée à développer une connaissance étendue du milieu et des besoins particuliers de la personne soutenue. Comme le Regroupement des aidants naturels du Québec l'indique, il est nécessaire que les proches aidants soient « impliqués dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de la santé et des services sociaux²⁶. » Pour les Premières Nations, cette implication s'avère plus qu'essentielle pour pallier les mécanismes de communication parfois défectueux entre les intervenants de la communauté et ceux du RSSS. Toutefois, l'implication de la personne proche aidante dans le continuum de soins doit se réaliser dans le respect de la personne aidée et de la personne proche aidante en tenant compte de ses capacités, de sa langue et de sa culture.

Recommandation 10 : *Rendre accessible aux personnes proches aidantes des Premières Nations l'information relative aux ressources mises à leur disposition dans les communautés et dans le RSSS afin qu'elles puissent mener à bien leur accompagnement et leur soutien auprès des personnes aidées.*

Recommandation 11 : *Permettre aux personnes proches aidantes des Premières Nations d'accéder au moins en français et en anglais aux outils de promotion et de prévention disponibles dans le RSSS. Au besoin, adapter ceux-ci aux réalités linguistiques et culturelles en collaboration avec les Premières Nations.*

Recommandation 12 : *En collaboration avec les Premières Nations, développer des formations à l'intention des personnes proches aidantes et d'autres intervenants œuvrant auprès des Premières Nations afin de développer et de renforcer leurs compétences.*

Recommandation 13 : *Favoriser l'engagement et l'implication des personnes proches aidantes des Premières Nations dans l'élaboration, le suivi et l'évaluation des plans de soins et de soutien mis en œuvre par les professionnels de la santé et des services sociaux du RSSS ainsi que de la communauté, tout en étant soucieux de la langue et de la culture.*

2.4 Soutenir la santé et le bien-être des personnes proches aidantes

Dans la politique nationale prévue dans le PL-56 (article 8), « les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à **soutenir la santé et le bien-être** des personnes proches aidantes à titre d'usagers, en tenant compte de **leurs savoirs**, de leurs volontés et de **leur capacité d'engagement** et en favorisant une approche basée sur le **partenariat**. » (Accentuation ajoutée)

Il importe que les professionnels de différents domaines liés à la santé et aux services sociaux du RSSS, ou œuvrant dans les communautés, reconnaissent l'apport des personnes proches aidantes ainsi que les effets qui en découlent sur leur santé, de manière à leur offrir le niveau de soin et de suivi qu'elles requièrent²⁷.

Une dimension essentielle au maintien de la santé et du mieux-être des personnes proches aidantes est l'accessibilité aux services de répit. Bien que les services de répit soient financés par les programmes fédéraux déjà mentionnés, ils sont parfois limités par le manque de personnel ou le sous-financement. De plus, les services de maison de répit de courte ou longue durée qui incluent les services spécialisés en déficience physique et intellectuelle pour les

26 REGROUPEMENTS DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANO) (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Montréal

27 RÉSEAU FADOQ (2019). *Mémoire – Vers une politique nationale des proches aidants*. Présenté à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. 24 septembre 2019. Montréal.

personnes aidées, sont souvent difficiles d'accès pour les personnes proches aidantes des Premières Nations, puisqu'ils se retrouvent à l'extérieur des communautés. Ces services sont dans certains cas peu ou pas adaptés culturellement et linguistiquement, ce qui a pour effet de restreindre leur utilisation par les personnes proches aidantes des Premières Nations.

Une approche basée sur un partenariat entre la personne aidée, les intervenants et la personne proche aidante, tel que le suggère le PL-56, permet de sensibiliser ces acteurs aux savoirs, aux volontés et à la capacité d'engagement de la personne proche aidante. Cependant, la création d'un tel partenariat peut être un défi dans le contexte des Premières Nations puisqu'il implique des enjeux de communication avec les intervenants du RSSS qui sont aussi reliés à une méconnaissance des réalités et de la culture des Premières Nations au Québec²⁸.

Parce que certains services dans les communautés peuvent être absents ou insuffisants pour différentes raisons, il arrive que les personnes proches aidantes s'investissent davantage pour compenser l'insuffisance de services, sans nécessairement respecter leurs propres limites physiques et psychologiques. À moyen et long terme, pour diminuer le fardeau des personnes proches aidantes, il est nécessaire de rehausser l'attractivité des professions dans le domaine de la santé, tel que le recommande le Réseau FADOQ²⁹. Ce rehaussement de l'attractivité des professions de la santé et des services sociaux devra aussi s'étendre aux Premières Nations. Il est important d'accroître le nombre de professionnels travaillant auprès des Premières Nations. Cette préoccupation est toutefois absente de la présente *Loi*.

Recommandation 14 : *Soutenir le développement des capacités des intervenants du RSSS et des communautés à reconnaître les défis auxquels sont confrontées les personnes proches aidantes des communautés lorsqu'elles veulent utiliser les services du RSSS.*

Recommandation 15 : *Transmettre l'information concernant les services de répit disponibles dans le RSSS.*

Recommandation 16 : *Rendre accessibles aux Premières Nations les maisons de répit, les services de répit de longue durée et les services spécialisés en s'assurant qu'ils soient culturellement et linguistiquement adaptés.*

Recommandation 17 : *En partenariat avec les Premières Nations, s'assurer que la promotion de postes de professionnels de la santé et des services sociaux vise aussi les emplois dans les communautés des Premières Nations.*

2.5 Soutenir la participation sociale et l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie

Dans la politique nationale prévue dans le PL-56 (article 9), « les orientations liées au développement d'environnements soutenant la **participation sociale** des personnes proches aidantes doivent notamment viser à favoriser **l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie** des personnes proches aidantes. » (Accentuation ajoutée)

Selon l'ERS 2015, 75,1 % des personnes proches aidantes sont âgées de moins de 55 ans et 53,2 % occupent un emploi rémunéré. De plus, un bon nombre de proches aidants vivent également avec des jeunes âgés de 0 à 17 ans³⁰. La conciliation entre le travail, les occupations (études, bénévolat), la famille et le rôle de personne proche aidante peut rendre difficile la réalisation de ce dernier, en particulier s'il implique l'accompagnement lors d'exams médicaux à l'extérieur de la région. Il est essentiel de mettre en place des stratégies favorisant la conciliation entre les différentes sphères de la vie de la personne proche aidante et la sensibilisation de l'entourage des différents milieux à ces réalités.

28 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020) *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

29 RÉSEAU FADOQ (2019). *Mémoire – Vers une politique nationale des proches aidants*. Présenté à Marguerite Blais, ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. 24 septembre 2019. Montréal.

30 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec – 2015*, Soins à domicile. Wendake.



De plus, les personnes proches aidantes peuvent avoir besoin d'accompagnement psychosocial pour favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie³¹. Toutefois, l'accompagnement psychosocial favorisant la participation sociale et l'équilibre entre les différentes sphères de la vie est parfois compromis dans les communautés où un déplacement à l'extérieur de la communauté est nécessaire pour y accéder³².

La Coalition pour la conciliation famille-travail-études soulève l'absence dans le PL-56 de mesures financières suffisantes pour soutenir la conciliation entre les différentes sphères de la vie de la personne proche aidante³³. D'ailleurs, plusieurs mesures d'aide financière mises en place par le gouvernement du Québec ne sont pas accessibles aux personnes proches aidantes vivant dans les communautés des Premières Nations, soit parce qu'elles visent des crédits d'impôt, que les critères d'admissibilité limitent l'accès des Premières Nations, ou en raison des conflits de compétences. Cette situation augmente les disparités en matière de services entre les Premières Nations et les allochtones au Québec³⁴.

« Le rôle de proche aidant nécessite beaucoup d'implication et peut rendre difficile la réalisation d'autres rôles sociaux (ex. : travail, études, etc.). Une compensation financière devrait être offerte aux proches aidants qui doivent diminuer leurs heures de travail ou tout simplement arrêter de travailler pour s'occuper de quelqu'un³⁵. »

(Organisatrice communautaire, communauté des Premières Nations)

Recommandation 18 : *Rendre accessible aux Premières Nations l'information concernant les mesures financières destinées aux personnes proches aidantes.*

Recommandation 19 : *Développer et rendre accessibles aux Premières Nations les mesures d'aide (compensations financières, ressources psychosociales, gardiennages, sensibilisation des employeurs, etc.) afin de favoriser l'équilibre des différentes sphères de la vie des personnes proches aidantes.*

Recommandation 20 : *Assurer l'accès des Premières Nations, en français et en anglais, aux outils qui seront développés afin de promouvoir les besoins des personnes proches aidantes auprès de leur employeur et les avantages de la conciliation entre le travail et les responsabilités des proches aidants pour l'employeur.*

31 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

32 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2019). *Le mieux-être du client au cœur des services. Processus de consultation régionale sur la Réforme du Programme d'aide au revenu*, Rapport final – Région du Québec. Wendake.

33 COALITION POUR LA CONCILIATION FAMILLE-TRAVAIL-ÉTUDES (2020). *Projet de loi 56 pour soutenir les personnes proches aidantes : Un arc-en-ciel pour la proche aidance?* Communiqué de presse du 12 juin 2020. Montréal.

34 ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR ET COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2017). *Un vieillissement actif des Premières Nations au Québec : tous y gagnent*. Mémoire présenté au Secrétariat aux aînés, ministère de la Famille. Wendake.

35 COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2020). *Les personnes proches aidantes et les services de soins de longue durée : la réalité des communautés Premières Nations au Québec*. Rapport de consultation auprès des communautés des Premières Nations au Québec. Document interne.

3. NOUVELLES INSTITUTIONS ET ORGANISATIONS : PRISE EN COMPTE DES RÉALITÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Aux articles 18 à 39 du PL-56, le gouvernement du Québec prévoit « l'institution du **Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes** ainsi que de l'**Observatoire québécois de la proche aidance** ». (Accentuation ajoutée)

3.1 Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Selon l'article 24 du PL-56, le **Comité de partenaires** a pour principale fonction de faire au ministre toute recommandation qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale pour les personnes proches aidantes, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux personnes proches aidantes. Il a aussi pour rôle de soutenir le ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale dans la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental.

Afin que le Comité de partenaires joue efficacement son rôle-conseil auprès du ministre, il est nécessaire qu'il puisse le guider vers une prise en compte des réalités diverses, y compris celles des Premières Nations en matière de proche aidance. Il est important que les Premières Nations soient invitées à participer à ce processus puisque les représentants aideront le comité et, ultimement le ministre, à déterminer et à mettre en œuvre des actions cohérentes avec celles entreprises par les communautés.

Pour ce faire, il est proposé que l'APNQL soit désignée par le ministre comme faisant partie des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes³⁶. L'organisme ainsi désigné serait consulté par le ministre pour le choix du membre qui représenterait les Premières Nations.

Par ailleurs, il serait aussi possible d'enrichir les travaux du comité par la participation d'une personne proche aidante œuvrant auprès des Premières Nations. Il faudra étendre l'appel public de candidature aux communautés des Premières Nations et prévoir la nomination d'une troisième personne avec droit de vote pour représenter spécifiquement cette clientèle particulière³⁷.

Enfin, parmi les chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS)³⁸, il sera important que l'un d'entre eux possède notamment une expertise scientifique véritable relativement aux enjeux particuliers des Premières Nations. Puisque la loi le permet, si cela est nécessaire, un troisième chercheur issu d'une Première Nation pourra être ajouté pour assurer une couverture scientifique de cette dimension.

Recommandation 21 : *Que l'APNQL soit désignée par le ministre comme faisant partie des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes au sein du comité de partenaires.*

Recommandation 22 : *Que les Premières Nations soient invitées à faire partie du comité des partenaires pour qu'une personne des Premières Nations soit désignée en tant que membre du comité ayant droit de vote, et puisse ainsi voter après avoir consulté l'organisme désigné, comme cela est décrit dans la recommandation 21.*

36 Art. 19 (1°).

37 Art. 19 (2°).

38 Art. 19 (3°).



Recommandation 23 : *Que l'appel public de candidature pour choisir une personne proche aidante soit aussi lancé dans les communautés des Premières Nations.*

Recommandation 24 : *Que l'un des chercheurs nommés membres avec droit de vote possède une expertise scientifique relativement aux enjeux particuliers des Premières Nations.*

3.2 Observatoire québécois de la proche aidance

L'Observatoire a pour objectif de fournir de l'information qui est fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs³⁹. De plus, « [il] éclaire le ministre en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage et le transfert de connaissances⁴⁰. »

Il apparaît essentiel que les Premières Nations soient représentées au sein de l'Observatoire, pour y apporter leur contribution unique concernant un milieu encore peu connu par le réseau universitaire québécois, les instances gouvernementales et les établissements du RSSS. Les représentants des Premières Nations pourraient faire état des enjeux auxquels les Premières Nations sont confrontées et voir à ce qu'ils soient mis en évidence, plutôt que masqués par les autres qui concernent globalement la société québécoise. Ce serait aussi une excellente occasion de créer des liens de collaboration stables avec des organisations et institutions des Premières Nations qui participent à la gouvernance des services de santé et des services sociaux ou à des activités de recherche, d'évaluation ou de vigie sanitaire pour le compte des communautés⁴¹.

Recommandation 25 : *Que l'un des chercheurs nommés au comité de direction possède une expertise scientifique relativement aux enjeux auxquels sont confrontées les Premières Nations.*

Recommandation 26 : *Qu'un membre représentant le milieu des Premières Nations soit nommé au comité de direction par le ministre, après avoir consulté l'APNQL⁴².*

Recommandation 27 : *Que l'Observatoire prévoit des mécanismes de collaboration entre les institutions gouvernementales, le RUIS, d'autres organismes de recherche et les organismes des Premières Nations dans les projets de recherche, d'évaluation ou autres concernant les Premières Nations.*

39 Art. 34, alinéa 1. Les principales fonctions de ce comité seront de recueillir, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aidance; d'assurer une veille de l'évolution des besoins ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces pour les soutenir; de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aidance; de faciliter les collaborations avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes gouvernementaux qui participent à des activités de recherche ou de promotion de l'excellence clinique et de l'utilisation efficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux. (art. 34)

40 Art. 35.

41 Par exemple, la CSSSPNQL gère un secteur de la recherche qui effectue des enquêtes populationnelles, soutient les communautés qui le demandent dans des projets de recherche, collabore à des études avec des universités, l'INSPQ ainsi qu'avec des ministères provinciaux et fédéraux.

42 Nomination en vertu de l'art. 28 (5°).

3.3 Maison des aînés et maison alternative

L'article 40 du PL-56 vient modifier la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* en y précisant l'usage des appellations « maison des aînés » et « maison alternative ». Dans un communiqué de presse diffusé le 26 novembre 2019, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais, expliquait que l'expression « maison des aînés » fera référence à une ressource d'hébergement accueillant des personnes âgées ou en perte d'autonomie modérée qui seront accompagnées jusqu'à la perte d'autonomie majeure. Quant à la « maison alternative », elle accueillera une clientèle adulte de moins de 65 ans ayant des besoins particuliers.

Certains établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie situés dans les communautés utilisent depuis longtemps l'appellation « maison des aînés ». Ces établissements accueillent une clientèle autonome ou semi-autonome. Ainsi, l'établissement ne vise pas la même clientèle que celle décrite par la ministre Marguerite Blais⁴³. Toutefois, le PL-56 interdit l'utilisation de cette appellation si les activités de l'établissement sont susceptibles de prêter confusion avec les activités propres à la mission d'une « maison des aînés »⁴⁴ et s'il n'y a pas de mention de cet établissement dans la déclaration d'immatriculation déposée en vertu de la Loi sur la publicité légale des entreprises⁴⁵. Ainsi, selon le PL-56, les établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées utilisent cette appellation devront effectuer un changement pour enlever les mots « maison des aînés ». Dans le respect de la culture des Premières Nations, il faudra analyser les conséquences que ce changement pourrait occasionner dans le milieu des Premières Nations. Nous croyons également qu'un délai d'au moins un an devra être consenti pour que les établissements concernés puissent procéder aux changements nécessaires dans leur appellation.

Le cas échéant, et afin de limiter tout risque de confusion, il sera important de créer des séances d'informations entre le RSSS et les intervenants des communautés.

À quelques exceptions près, les communautés des Premières Nations n'ont pas de ressources d'hébergement de longue durée (perte d'autonomie modérée à sévère) sur leur territoire; les personnes en perte d'autonomie modérée doivent, dans la grande majorité des cas, attendre une place dans le RSSS. Il est donc important de prendre en compte les besoins des personnes âgées résidant dans les communautés dans la planification et la création de nouvelles ressources d'hébergement dans le RSSS. Ces nouvelles ressources, tout comme celles déjà existantes, devront offrir des services respectueux de la culture des Premières Nations et de leur langue. Aussi, en collaboration avec le gouvernement fédéral et les Premières Nations, le développement de ressources d'hébergement de soins de longue durée propres aux Premières Nations devrait être favorisé en fonction de leurs besoins.

Enfin, lors de la consultation du 22 juillet 2020 sur le PL-56, les participants ont soulevé qu'il manquait de place dans les communautés et à proximité de ces dernières, pour les personnes âgées de moins de 65 ans qui ont des besoins spéciaux, ce qui constitue un défi de taille. Les maisons alternatives pourraient répondre à cet enjeu.

Recommandation 28 : *Le cas échéant, prévoir un délai d'au moins un an aux établissements d'hébergement et de soins pour les personnes âgées afin de leur permettre de retirer « maison des aînés » de leur appellation.*

Recommandation 29 : *Créer des séances d'information entre le RSSS et les intervenants des communautés afin de favoriser la compréhension des appellations utilisées par le RSSS et les communautés en fonction de leur offre de services respective.*

43 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *CHSLD et maisons des aînés – Le gouvernement du Québec annonce un projet de transformation majeure des milieux d'hébergement pour aînés et adultes ayant des besoins spécifiques au Québec*. Communiqué de presse du 26 novembre 2019. Québec.

44 Art. 40 (2° b).

45 Art. 45.



Recommandation 30 : *Consulter les Premières Nations lors de la planification et du développement des « maisons des aînés » et des « maisons alternatives ».*

Recommandation 31 : *Favoriser la construction de « maisons des aînés » et de « maisons alternatives » dans les communautés des Premières Nations et à proximité de celles-ci.*

Recommandation 32 : *Offrir des services en français ou en anglais, selon la communauté, ainsi que la possibilité d'avoir accès à un interprète en langue anglaise, française ou dans la langue des Premières Nations au sein des « maisons des aînés » et des « maisons alternatives » afin de briser l'isolement et assurer un soutien adapté.*

Recommandation 33 : *Accroître les compétences culturelles du personnel des « maisons des aînés » et des « maisons alternatives » en offrant des ateliers de sensibilisation développés en collaboration avec les Premières Nations.*

Recommandation 34 : *En collaboration avec le gouvernement fédéral, le gouvernement du Québec et les Premières Nations, favoriser et soutenir le développement de ressources d'hébergement de soins de longue durée au sein des communautés des Premières Nations et à proximité de celles-ci.*

Conclusion

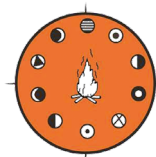
Les besoins de soins et de services de soutien à domicile sont grandissants dans les communautés des Premières Nations au Québec. Cependant, le manque de professionnels et de financement pour y répondre crée des pressions continues sur la population et le personnel qui les dessert. Le soutien des personnes proches aidantes est répandu sur tout le territoire en raison du manque de ressources, mais également en raison des valeurs de solidarité et des liens forts qui sont au cœur de la culture des Premières Nations. Ainsi, nous avons tous avantage à ce que ces personnes puissent continuer à fournir leur soutien aux personnes en perte d'autonomie et qu'elles reçoivent toute la reconnaissance, l'accompagnement et le soutien dont elles ont besoin.

L'APNQL et la CSSSPNQL sont favorables à la reconnaissance et au soutien des personnes proches aidantes. Néanmoins, dans le cadre de son projet de loi, le gouvernement du Québec devra apporter des modifications à la définition de personnes proches aidantes ainsi qu'à l'organisation des institutions prévues par le PL-56 afin de bien refléter les réalités vécues par les Premières Nations au Québec.

Les recommandations présentées dans ce mémoire visent principalement à répondre aux besoins des personnes proches aidantes des Premières Nations de fournir de l'aide dans un environnement familial et sécuritaire, d'être formées et informées adéquatement, d'être reconnues officiellement tant par les professionnels de la santé, les employeurs et la société québécoise, de s'autoreconnaître, et d'être soutenues par de l'accompagnement et des services de santé et services sociaux accessibles et adaptés.

Ce mémoire pourra servir de base pour établir les priorités d'actions du PNPPA et orienter les pratiques du gouvernement, de façon à reconnaître l'importance de la proche aidance et couvrir les besoins variés des personnes qui ont ce rôle. Il exprime au gouvernement du Québec les diverses préoccupations des Premières Nations quant à l'application et aux répercussions du PL-56 ainsi qu'aux modifications législatives proposées par ce projet de loi.





Assemblée des
Premières Nations
Québec-Labrador



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR