



*Pour garder les personnes proches aidantes
au cœur de nos préoccupations et de nos services :
les reconnaître socialement et économiquement*

**Mémoire déposé à la Commission des relations avec les citoyens
dans le cadre des Consultations particulières et auditions publiques sur le
*Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes
proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives***

30 septembre 2020



Sommaire

Introduction	3
L'Afeas en bref	3
Ses membres et sa structure	3
Ses dossiers prioritaires et ses réalisations	4
Son travail de collaboration.....	4
« Pour » les aidantes depuis 50 ans.....	4
Le Projet de loi 56	6
La définition.....	6
La politique et son plan d'action	7
Les partenaires et les instances.....	8
Les dispositions transitoires et finales	9
Les recommandations.....	10

Recherche et rédaction

Hélène Cornellier, responsable des dossiers politiques et des communications

Document accessible sur les sites Internet suivants :

Afeas - www.afeas.qc.ca/publications/

CDEACF – www.cdeacf.ca/

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication à des fins non commerciales sont autorisées à la condition d'en mentionner la source complète.

© Afeas 2020



Siège social

5999, rue de Marseille, Montréal (Québec) H1N 1K6
Téléphone : (514) 251-1636 — Télécopieur : (514) 251-9023
Courriel : info@afeas.qc.ca — Site Internet : www.afeas.qc.ca

Introduction

L'Afeas tient à féliciter la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais, pour le dépôt du *Projet de loi 56 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* qui vise, lorsqu'il sera mis en vigueur, à reconnaître le travail des personnes proches aidantes. Ce projet de loi va au delà de ce que nous attendions, c'est-à-dire une politique et son plan d'action. Il s'agit d'une première ! Nos remerciements au gouvernement actuel qui a su aller de l'avant avec l'initiative de sa ministre.

Aujourd'hui, à l'automne 2020 en pleine pandémie de COVID-19 depuis mars dernier, l'ampleur du travail et des responsabilités assumés par les personnes proches aidantes n'a fait que croître et est devenu « visible » alors qu'il est généralement dans l'ombre.

Le Projet de loi 56 crée une obligation pour le présent gouvernement et ceux à venir à mettre en place et à développer une politique et un plan d'action pour soutenir les personnes proches aidantes. Il ancre la reconnaissance de ces personnes sans qui leurs proches ne pourraient survivre ni améliorer la qualité et la durée de leur vie. Nos commentaires visent à mieux préciser du projet de loi.

Dans le présent mémoire, nous présentons d'abord l'Afeas comme organisation incontournable au Québec et son implication constante pour la reconnaissance du travail des aidantes et des aidants. Par la suite, pour en assurer la viabilité maintenant et dans les années à venir, nous commentons les différents volets du Projet de loi 56 : sa définition d'une personne proche aidante, sa politique et son plan d'action, incluant les principes directeurs et les orientations, ses partenaires et ses instances.

L'Afeas en bref

Association féministe, dynamique et actuelle, l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (Afeas) a pour mission de promouvoir et de défendre l'égalité entre les femmes et les hommes dans toutes les sphères de la société. Pour cela, elle donne une voix aux femmes afin de soutenir leur participation au développement de la société québécoise.

Grâce à l'éducation et l'action sociale concertée, l'Afeas concourt à la construction d'une société fondée sur des valeurs de paix, d'égalité, d'équité, de justice, de respect et de solidarité. Elle vise l'autonomie des femmes sur les plans sociaux, politiques et économiques, ce qui leur permet de contribuer à la vie démocratique du Québec.

Ses membres et sa structure

L'Afeas, organisme sans but lucratif, provient de la fusion, en 1966, de deux organismes : l'Union catholique des femmes rurales (UCFR) et les Cercles d'économie domestique (CED). En 2020, elle regroupe 7 000 Québécoises œuvrant au sein de 200 Afeas locales réparties en 11 Afeas régionales.

Administrée par un conseil d'administration à chacun des trois paliers, elle favorise l'expression des points de vue de ses membres sur les enjeux sociaux et sur les orientations de leur organisation. Grâce à ses membres bénévoles, l'Afeas remplit sa mission depuis plus de cinquante ans.

Ses dossiers prioritaires et ses réalisations

Depuis sa fondation, l'égalité entre les femmes et les hommes, dans toutes les sphères de la société, demeure incontestablement le leitmotiv de l'Afeas. Conséquemment, elle travaille sur différents enjeux concernant les Québécoises et les Canadiennes, notamment,

- l'égalité entre les femmes et les hommes dans toutes les sphères de la société ;
- l'accès et la participation paritaire aux instances démocratiques à tous les niveaux ;
- la reconnaissance du travail non rémunéré des femmes, comme mères et aidantes ;
- la sécurité financière des femmes tout au long de leur vie, incluant lors de leur retraite ;
- l'accès à l'éducation, à l'équité salariale, aux métiers non traditionnels, à des mesures de conciliation famille-travail-études ;
- l'accès à des mesures pour contrer la violence envers les filles et femmes ;
- l'accès à des services de santé de qualité dans tous les milieux.

Au fil des ans, l'Afeas a permis de faire avancer la condition des femmes, entre autres, dans les dossiers suivants : la reconnaissance du statut des femmes collaboratrices dans l'entreprise familiale ; le droit familial et le divorce ; les pensions de la sécurité de la vieillesse ; la reconnaissance du travail non rémunéré, dit « invisible », des femmes, les normes du travail et bien d'autres.

Son travail de collaboration

L'Afeas agit au sein de la société québécoise et canadienne, et ce, sur tous les plans pour que toutes les femmes soient égales aux hommes dans les droits comme dans les faits. Par le réalisme de ses interventions, elle a acquis une crédibilité comme interlocutrice auprès des instances gouvernementales et des organismes du milieu. Pour faire avancer ses dossiers, l'Afeas fait partie d'organismes ou de regroupements québécois, canadiens et internationaux.

« Pour » les aidantes depuis 50 ans

Depuis sa fondation en 1966, l'Afeas pose des jalons pour que le travail invisible des femmes dans la famille soit reconnu et valorisé, et ce, afin de les soutenir dans leur vie familiale et professionnelle tout comme au moment de leur retraite.

Après des années, en 1992, l'Afeas pose des paramètres pour le travail invisible¹, en fait on le nommait « travail au foyer ». Ainsi on spécifie le lieu où il est effectué la grande majorité du temps. Ce travail comprend la fonction de reproduction, les soins et l'éducation des enfants, la prise en charge des personnes non autonomes et les tâches domestiques.

Ce travail au foyer, l'apanage des femmes de la famille, se caractérise dans son **aspect social** comme étant la production domestique de biens et services à l'intention des enfants et des personnes non autonomes. Il s'agit du **rôle parental** : mettre des enfants au monde, les éduquer, les garder, voir à leur entretien et à leur santé et du **rôle de dispensatrice ou dispensateur de soin (aidante / aidant)** aux personnes en perte d'autonomie, qu'elles soient malades, âgées, invalide ou autre.

¹ Afeas, *Positions sur le travail non rémunéré, dit « invisible »*, Reformulation 2004.

En 1998, en collaboration avec une équipe de chercheur.e.s, l'Afeas publie *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec*². Cette recherche terrain analyse les incidences du virage ambulatoire sur les femmes, qu'elles soient usagères, travailleuses ou aidantes.

Les constats d'alors rappellent ceux d'aujourd'hui pour les personnes malades et leurs proches aidant.e.s³ :

- **Une sortie accélérée de l'hôpital**

De normes appliquées de manière plus strictes ; des durées de séjour écourtées pour libérer des lits ; des malades quittant dans un état de santé fragile ; des congés donnés sans préavis ; des proches non prévenus et non préparés à recevoir le malade.

- **De l'aide et du support manquant**

Un suivi inégal à l'hôpital ; une déficience des liens entre les hôpitaux et les CLSC ; des CLSC ayant de moins en moins à offrir ; des critères d'admissibilité aux services à géométrie variable ; des organismes communautaires encore peu présents ; des aidantes laissées à elles-mêmes.

- **Des soins plus nombreux et plus complexes**

Des soins infirmiers et médicaux confiés aux proches ; un manque de support professionnel pour donner ces soins ; de l'insécurité et de l'impuissance devant les problèmes et les complications ; un problème de responsabilité.

- **Des coûts à assumer**

Des frais de médicaments, de garde et d'hébergement et de multiples autres frais.

- **De multiples impacts sur la vie**

Un travail constant, épuisant, éprouvant ; une augmentation des tâches domestiques ; une santé physique et mentale mise à l'épreuve ; des loisirs et une vie sociale sacrifiés ; une difficulté de concilier prise en charge, vie familiale et professionnelle ; les tensions familiales.

Au fil des années, l'Afeas adopte de nombreuses positions pour faire reconnaître socialement et économiquement ce travail d'aide aux proches. Elle les présente lors de diverses consultations telles que la Commission Clair en 2000, la consultation sur les conditions de vie des personnes âgées en 2007, celle pour le Deuxième plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées en 2016 et celle de Conseil du statut de la femme sur l'organisation des soins et services aux personnes âgées et à leurs proches en 2017, et à bien d'autres occasions encore.

À partir de 2001, l'Afeas crée la *Journée du travail invisible* soulignée le 1^{er} mardi d'avril pour faire reconnaître le travail des parents et des proches aidant.e.s. L'Afeas a souligné la 20^e édition le 7 avril 2020, en pleine pandémie. L'occasion ne pouvait être meilleure, car nous avons rapidement constaté l'impact majeur de cette crise sur les femmes; ce sont elles qui assument les charges familiales auprès des enfants et des personnes âgées ou en perte d'autonomie. Depuis mars dernier, la charge mentale associée au confinement s'est accrue de façon exponentielle, particulièrement durant toute la période où les aidant.e.s n'ont pu soutenir leurs proches en CHSLD et en résidences.

Depuis décembre 2018, l'Afeas a participé aux différentes étapes de la consultation devant mener au Projet de loi 56 et à une éventuelle politique nationale pour les personnes proches aidantes, au cours desquelles elle a fait valoir l'importance de la reconnaissance de ce travail.

² Afeas, Côté, Gagnon et al., *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada, Mars 1998.

³ Afeas, *Le virage ambulatoire : Question de santé pour le réseau ou maladie «iatrogénique» pour la clientèle*, Mémoire présenté dans le cadre de la Commission Clair, COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, Septembre 2000, à la page 8.

Ne l'oublions pas : 25 % des Québécoises et des Québécois de plus de 15 ans sont proches aidant.e.s et 58 à 59 % sont des femmes ; 24 % d'entre elles-eux y consacrent plus de 10 heures par semaine et 40 % n'ont pas choisi ce rôle.⁴

Sans ces Canadiennes et ces Canadiens qui aident leurs proches, les gouvernements des provinces et des territoires devraient embaucher 1,2 million de professionnels à temps complet. Ce travail, toujours invisible, a une valeur entre 4 à 10 milliards \$ par année.⁵

Le Projet de loi 56

Cette section présente les recommandations de l'Afeas afin de permettre que le Projet de loi 56 soit, non seulement, adapté aux réalités d'aujourd'hui, mais à celles des années à venir.

D'entrée de jeu, **l'Afeas recommande** que le Projet de loi 56 crée l'obligation dans le cadre de sa politique et du plan d'action qui en découle, d'appliquer l'analyse différenciée selon le sexe intersectionnelle (ADS+) afin de s'assurer que les programmes et mesures instaurées répondent bien aux besoins des aidantes et des aidants, quels que soient leur sexe, leur âge, leur culture, tout comme à ceux de la personne aidée.

La définition

Pour nommer ce rôle auprès des proches malades et/ou en perte d'autonomie, la société a utilisé différents mots qui chacun reflète une époque ou un courant de pensée. D'aidantes⁶ naturelles à familiales ou informelles, dans certains cas « ultimes ou surnaturelles » ceci dit peut-être comme une caricature, ces femmes et ces hommes deviennent des proches aidant.e.s. Pour d'autres, ce sont des « soignantes » naturelles ou familiales pour devenir des proches soignant.e.s. Aujourd'hui, le Projet de loi 56 les nomme « personnes proches aidantes ». Est-ce pour inclure à la fois les femmes et les hommes? Par contre, évitons par cette définition de faire disparaître les très nombreuses femmes qui portent de travail à bout de bras.

Le Projet de loi 56, à l'article 2, définit « personne proche aidante » pour l'application de cette loi. Bien que cette définition ait évolué depuis celles de l'OMS en 2002 et du MSSS en 2003, elle laisse encore de côté certains aspects de ce rôle qui n'est pas toujours monolithique.

Afin que la définition d'une personne proche aidante englobe le plus de personnes possibles, **l'Afeas recommande** d'inclure les éléments suivants dans la version définitive :

- Le rôle d'aidant.e doit avant tout être assumé de façon libre et éclairée. Il aura la durée et l'ampleur que veut ou peut y mettre la personne qui accepte ce rôle.
- Le rôle d'aidant.e est un rôle additionnel dans la vie d'une personne qui peut être travailleuse/travailleur, étudiant.e ou retraité.e, parent, bénévole. Ce n'est pas le rôle central, même si cela peut paraître être le cas souvent.
- Le rôle d'aide peut être assumé par une personne seule, tout comme par un ensemble de personnes, en fonction de leurs disponibilités et de leurs capacités. Il ne faudrait pas qu'on en mette le poids sur une seule personne jusqu'à l'épuiser et même la rendre malade.

⁴ Éthier, Sophie, Consultation – Politique nationale pour les proches aidants, 11 décembre 2018. Document de présentation Power Point.

⁵ Source, note 4.

⁶ À l'occasion dans ce texte, nous employons le féminin pour reconnaître le grand nombre de femmes qui joue ce rôle au sein de leur famille et auprès de leurs proches. Dans ce cas, le féminin inclut aussi le masculin.

- Le rôle d'aidant.e est très loin d'être une liste de tâches comme le laisse présumer la dernière phrase de la définition (art. 1, 2^e alinéa, 2^e phrase). Ce rôle est avant tout un rôle fondé sur des responsabilités dont découlent diverses tâches en fonction de l'implication de la personne.
- Le rôle d'aidante a des conséquences non négligeables pour la personne qui l'assume. Ces conséquences peuvent être, notamment, sur sa santé, sa vie familiale ou de couple, ses finances ou sa vie professionnelle ou sociale.
- Le terme « significatif » qui qualifie le « soutien » offert à un proche ne peut que rendre confuse l'identification de l'aidant.e. Qu'est-ce qui est significatif ou pas et pour qui ? Qui le déterminera et sur quelles bases ? Seule la personne aidée peut déterminer ce qui est significatif ou pas, et ce, sur une base très personnelle, souvent « non objective ».
- Le « lien affectif » est-il un critère de reconnaissance concret ou réaliste ? Sans doute dans de nombreuses situations, mais à d'autres moments, n'est-ce pas le devoir ou le civisme qui l'emporte ?

La définition incluse dans le Projet de loi 56 doit être amendée pour mieux refléter ce qui caractérise la personne proche aidante ou, en fait, ce qui « devrait » la caractériser.

Plutôt que de tenter de réécrire la définition nous-mêmes, nous soutenons la définition proposée par le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ) dans son mémoire, celle-ci incluant la grande majorité de nos préoccupations et recommandations.

La politique et son plan d'action

Les chapitres II et III du projet de loi définissent les paramètres de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et de son plan d'action.

L'Afeas recommande les modifications suivantes :

- à l'article 4, ajouter au 3^e alinéa les mots suivants, « et la spécificité de chacune de ces personnes », ceci afin de ne pas appliquer aveuglément à une personne les mesures déterminées pour tel groupe de personnes auquel elle pourrait appartenir ou sembler appartenir. Il se lirait comme suit :
 - *3^o considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et la spécificité de chacune de ces personnes dans la réponse à leurs besoins particuliers ;*
- à l'article 4, ajouter un 7^e alinéa qui pourrait être libellé comme suit :
 - *7^o reconnaître les impacts et conséquences de la proche aide sur les personnes qui l'effectue, notamment, l'appauvrissement et la maltraitance, et mettre en place des mesures non seulement pour les contrer mais aussi pour les prévenir ;*
- à l'article 5, 1^{er} alinéa, scinder en deux cette orientation et décaler les orientations suivantes. Ils se liraient comme suit :
 - *1^o la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ;*
 - *2^o la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide ;*
- à l'article 5, ajouter un 6^e alinéa libellé comme suit :
 - *6^o le développement de mesures économiques (financières et fiscales) pour soutenir les personnes proches aidantes dans leur travail auprès de leurs proches malades ou en perte d'autonomie ;*

- à l'article 7, s'assurer que les besoins d'information et de formation sont bien ceux de la personne proche aidante en fonction de son implication auprès de sa personne aidée. Il ne faudrait pas ce soit ce que les institutions ou le milieu voudraient leur donner à faire afin qu'elles assument des soins ou des services qui les déchargeraient de leur mandat ;
- à l'article 12, le projet de loi doit créer une obligation de conclure des ententes entre les acteurs concernés et des mécanismes de coordination et de suivi; il se lirait comme suit :
 - 12. *Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action doit prévoir... (et non pas « peut prévoir »).*

Les partenaires et les instances

Les chapitres IV, V et VI traitent des partenaires concernés et des comités qui permettront, par leur implication et leur travail, d'assurer la mise en place et le déploiement de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et de son plan d'action.

Les partenaires concernés par le projet de loi proviennent de divers milieux : des ministères, des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, des personnes proches aidantes, des personnes issues des milieux universitaires et de la recherche.

Deux comités et un observatoire, dont les membres proviennent de divers milieux, sont créés pour en assurer les suivis, formuler des recommandations et développer les connaissances en matière de proche aidance.

L'Afeas recommande les modifications suivantes :

- la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants doit s'assurer que :
 - les nominations pour chacun des deux comités et pour l'observatoire respectent la parité, celle-ci étant un enjeu important pour arriver à une réelle égalité entre les femmes et les hommes et pour reconnaître que les femmes, plus que les hommes, fournissent encore les soins à leurs proches ;
 - les partenaires, provenant des ministères, des organismes gouvernementaux et des milieux universitaires, représentent la variété des secteurs nécessaires pour développer une politique et un plan d'action qui couvrent l'ensemble des besoins des personnes proches aidantes. Ainsi, au-delà du secteur de la santé, doivent faire partie des partenaires impliqués dans la politique et le plan d'action et siégeant au sein des comités et de l'observatoire, notamment, la condition féminine, les finances publiques et l'économie, le travail et bien d'autres.
- clarifier, à l'article 15, 2^e alinéa, l'énoncé suivant « ou des personnes nommées par le gouvernement pour occuper une charge qui sont concernés par le soutien aux personnes proches aidantes » dans la composition du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidants, car cette formulation nous questionne à savoir si ces personnes proviennent de l'appareil gouvernemental ou non ;
- revoir, aux articles 19 et 28, la composition du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois de la proche aidance pour que la majorité de leurs membres proviennent des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de personnes proches aidantes elles-mêmes, et ce, pour s'assurer que leurs préoccupations et leurs besoins soient réellement au coeur de cette politique et de son plan d'action et non ceux des milieux institutionnels ;

- harmoniser, aux articles 20 et 30, la durée des mandats des membres du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois de la proche aidance, dont le premier est de cinq ans et le deuxième de trois ans :
 - *une durée de quatre à cinq ans permettrait de mieux assurer une continuité dans le travail de ces instances.*

Les dispositions transitoires et finales

L'article 42 du projet de loi détermine l'échéancier pour adopter et rendre public le premier plan d'action, soit « au plus tard 12 mois après l'adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes ».

Par ailleurs, bien que l'article 3 prévoie l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, ni cet article ni aucun autre ne prévoit l'échéancier pour son adoption. Cela ne permet donc pas de déterminer le début des 12 mois pour l'adoption du plan d'action qui en découle.

Un oubli certes, mais qui pourrait permettre de reporter encore l'adoption de cette politique et du plan d'action, pourtant tant attendus.

L'Afeas recommande les modifications suivantes :

- modifier l'article 42 en ajoutant le libellé suivant au 1^{er} alinéa et en décalant l'énoncé actuel en 2^e alinéa :
 - **42.** *Le gouvernement adopte et rend public la politique nationale pour les personnes proches aidantes au plus tard trois mois après la sanction de la loi.*

Les recommandations

D'ENTRÉE DE JEU, LE PROJET DE LOI 56 DOIT :

- créer l'obligation dans le cadre de sa politique et du plan d'action qui en découle, d'appliquer l'analyse différenciée selon le sexe intersectionnelle (ADS+) afin de s'assurer que les programmes et mesures instaurées répondent bien aux besoins des aidantes et des aidants, quels que soient leur sexe, leur âge, leur culture, tout comme à ceux de la personne aidée.

EN CE QUI CONCERNE **LA DÉFINITION**, INTÉGRER LES ÉLÉMENTS SUIVANTS :

- Le rôle d'aidant.e doit avant tout être assumé de façon libre et éclairée. Il aura la durée et l'ampleur que veut ou peut y mettre la personne qui accepte ce rôle.
- Le rôle d'aidant.e est un rôle additionnel dans la vie d'une personne qui peut être travailleuse/travailleur, étudiant.e ou retraité.e, parent, bénévole. Ce n'est pas le rôle central, même si cela peut paraître être le cas souvent.
- Le rôle d'aide peut être assumé par une personne seule, tout comme par un ensemble de personnes, en fonction de leurs disponibilités et de leurs capacités. Il ne faudrait pas qu'on en mette le poids sur une seule personne jusqu'à l'épuiser et même la rendre malade.
- Le rôle d'aidant.e est très loin d'être une liste de tâches comme le laisse présumer la dernière phrase de la définition (art. 1, 2^e alinéa, 2^e phrase). Ce rôle est avant tout un rôle fondé sur des responsabilités dont découlent diverses tâches en fonction de l'implication de la personne.
- Le rôle d'aidante a des conséquences non négligeables sur la personne qui l'assume. Ces conséquences peuvent être, notamment, sur sa santé, sa vie familiale ou de couple, ses finances ou sa vie professionnelle ou sociale.
- Le terme « significatif » qui qualifie le « soutien » offert à un proche ne peut que rendre confuse l'identification de l'aidant.e. Qu'est-ce qui est significatif ou pas et pour qui ? Qui le déterminera et sur quelles bases ? Seule la personne aidée peut déterminer ce qui est significatif ou pas, et ce, sur une base très personnelle, souvent « non objective ».
- Le « lien affectif » est-il un critère de reconnaissance réel ou réaliste ? Sans doute dans de nombreuses situations, mais à d'autres moments, n'est-ce pas le devoir ou le civisme qui l'emporte ?

EN CE QUI CONCERNE **LA POLITIQUE ET SON PLAN D'ACTION**, INTÉGRER LES ÉLÉMENTS SUIVANTS :

- à l'article 4, ajouter au 3^e alinéa les mots suivants, « et la spécificité de chacune de ces personnes », ceci afin de ne pas appliquer aveuglément à une personne les mesures déterminées pour tel groupe de personnes auquel elle pourrait appartenir ou sembler appartenir. Il se lirait comme suit :
 - *3^o considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et la spécificité de chacune de ces personnes dans la réponse à leurs besoins particuliers ;*
- à l'article 4, ajouter un 7^e alinéa qui pourrait être libellé comme suit :
 - *7^o reconnaître les impacts et conséquences de la proche aide sur les personnes qui l'effectue, notamment, l'appauvrissement et la maltraitance, et mettre en place des mesures non seulement pour les contrer mais aussi pour les prévenir ;*
- à l'article 5, 1^{er} alinéa, scinder en deux cette orientation et décaler les orientations suivantes. Ils se liraient comme suit :
 - *1^o la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes ;*

- 2^o la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide ;
- à l'article 5, ajouter un 6^e alinéa libellé comme suit :
 - 6^o le développement de mesures économiques (financières et fiscales) pour soutenir les personnes proches aidantes dans leur travail auprès de leurs proches malades ou en perte d'autonomie ;
- à l'article 7, s'assurer que les besoins d'information et de formation sont bien ceux de la personne proche aidante en fonction de son implication auprès de sa personne aidée. Il ne faudrait pas ce soit ce que les institutions ou le milieu voudraient leur donner à faire afin qu'elles assument des soins ou des services qui les déchargeraient de leur mandat ;
- à l'article 12, le projet de loi doit créer une obligation de conclure des ententes entre les acteurs concernés et des mécanismes de coordination et de suivi; il se lirait comme suit :
 - 12. Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action doit prévoir... (et non pas « peut prévoir »).

EN CE QUI CONCERNE **LES PARTENAIRES ET LES INSTANCES**, INTÉGRER LES ÉLÉMENTS SUIVANTS :

- la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants doit s'assurer que :
 - les nominations pour chacun des deux comités et pour l'observatoire respectent la parité, celle-ci étant un enjeu important pour arriver à une réelle égalité entre les femmes et les hommes et pour reconnaître que les femmes, plus que les hommes, fournissent encore les soins à leurs proches ;
 - les partenaires, provenant des ministères, des organismes gouvernementaux et des milieux universitaires, représentent la variété des secteurs nécessaires pour développer une politique et un plan d'action qui couvrent l'ensemble des besoins des personnes proches aidantes. Ainsi, au-delà du secteur de la santé, doivent faire partie des partenaires impliqués dans la politique et le plan d'action et siégeant au sein des comités et de l'observatoire, notamment, la condition féminine, les finances publiques et l'économie, le travail et bien d'autres.
- clarifier, à l'article 15, 2^e alinéa, l'énoncé suivant « ou des personnes nommées par le gouvernement pour occuper une charge qui sont concernés par le soutien aux personnes proches aidantes » dans la composition du Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidants, car cette formulation nous questionne à savoir si ces personnes proviennent de l'appareil gouvernemental ou non ;
- revoir, aux articles 19 et 28, la composition du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois de la proche aide pour que la majorité de leurs membres proviennent des organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de personnes proches aidantes elles-mêmes, et ce, pour s'assurer que leurs préoccupations et leurs besoins soient réellement au coeur de cette politique et de son plan d'action et non ceux des milieux institutionnels ;
- harmoniser, aux articles 20 et 30, la durée des mandats des membres du Comité des partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et de l'Observatoire québécois de la proche aide, dont le premier est de cinq ans et le deuxième de trois ans :
 - une durée de quatre à cinq ans permettrait de mieux assurer une continuité dans le travail de ces instances.

EN CE QUI CONCERNE **LES DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES**, INTÉGRER L'ÉLÉMENT SUIVANT :

- modifier l'article 42 en ajoutant le libellé suivant au 1^{er} alinéa et en décalant l'énoncé actuel en 2^e alinéa :
 - **42.** Le gouvernement adopte et rend public la politique nationale pour les personnes proches aidantes au plus tard trois mois après la sanction de la loi.

