

RECONNAÎTRE ET SOUTENIR DANS LE RESPECT DES VOLONTÉS ET DES CAPACITÉS D'ENGAGEMENT

POLITIQUE NATIONALE

POUR LES PERSONNES

PROCHES AIDANTES

**RECONNAÎTRE
ET SOUTENIR
DANS LE RESPECT
DES VOLONTÉS
ET DES CAPACITÉS
D'ENGAGEMENT**

POLITIQUE NATIONALE

POUR LES PERSONNES

PROCHES AIDANTES

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :
www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN : 978-2-550-89102-4 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021



LE PREMIER MINISTRE DU QUÉBEC SALUE LA PUBLICATION DE LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Au Québec, près du quart de notre population se dévoue au quotidien pour le bien-être d'un proche. Ces personnes prennent sur elles d'énormes responsabilités et se retrouvent trop souvent à bout de souffle. Elles méritent que nous leur offrions collectivement plus de ressources et de support.

Dès le début du mandat de notre gouvernement, nous nous sommes engagés à mieux soutenir les personnes proches aidantes. Nous n'avons pas tardé à nous mettre au travail, comme en témoignent de nombreux investissements en ce sens ainsi que les efforts menés depuis un peu plus de deux ans par nos équipes. Avec la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, qui a été adoptée le 28 octobre 2020, nous avons démontré notre volonté de changer les choses et d'aider ces personnes au quotidien.

La première Politique nationale pour les personnes proches aidantes de l'histoire du Québec est l'aboutissement de ces efforts. Elle vient remplir notre engagement en nous donnant des orientations précises, en vue de poser des actions concrètes en matière de proche aidance. D'abord et avant tout, elle nous permettra de reconnaître les personnes proches aidantes et de les traiter avec la dignité qu'elles méritent.

C'est leur remarquable contribution au bien-être collectif que nous souhaitons souligner de manière officielle. La Politique sera un tournant. Elle nous permettra d'en faire plus pour ces aidants ainsi que pour les nombreuses personnes qui bénéficient de leur dévouement. Elle nous permettra de prendre soin de nos personnes proches aidantes.

François Legault
Premier ministre



LA MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS S'EXPRIME AVEC CONVICTION SUR LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

S'engager dans un rôle de personne proche aidante demande un immense courage. Ce n'est pas toujours un choix. Le plus souvent, il s'agit d'une nécessité : on veut prendre soin d'une personne qui nous est chère et tout faire pour assurer son bien-être. Ce dévouement comporte son lot de difficultés et, bien qu'il soit gratifiant d'aider un proche à retrouver ou à maintenir son autonomie, cela peut avoir des conséquences importantes sur la vie de la personne proche aidante.

Ces conséquences sont de plusieurs ordres, à commencer par la santé physique et psychologique, qui peuvent en souffrir. Il est également possible que des personnes subissent des difficultés financières et que leur vie professionnelle ou sociale soit affectée. Devant ce constat, nous avons choisi d'agir et de mettre en place des conditions favorisant un meilleur équilibre de vie. Le projet de loi adopté l'automne dernier s'inscrit dans cette optique, de même que l'élaboration de cette politique nationale.

La crise sanitaire que nous traversons actuellement a mis en lumière de nombreux enjeux liés à ces difficultés. C'est pourquoi nous sommes très fiers de présenter cette politique dès maintenant, dans un contexte qui intensifie tout particulièrement la vulnérabilité de nombreuses personnes.

Par cette politique, nous souhaitons instaurer un climat d'écoute et d'attention pour les personnes proches aidantes, de même que mettre en place des ressources qui sauront mieux les guider et les accompagner dans leur démarche pour maintenir la meilleure qualité de vie possible. Je tiens à réitérer que nous n'oublions personne, et que nous nous sommes assurés de mettre en place les assises permettant d'adapter l'offre de service à toutes les communautés du Québec, de manière cohérente avec nos efforts collectifs de sécurisation culturelle pour les Premières Nations et les Inuit.

Finalement, je tiens à souligner la participation de nos précieux partenaires dans cette démarche, et tout particulièrement celle des organismes œuvrant en proche aide, dont la présence dans chaque communauté constitue pour nous un atout majeur. Ainsi, nous nous assurons de mieux rejoindre les personnes, de manière parfaitement adaptée à leur réalité et à leurs besoins. Je remercie ces équipes pour leur engagement remarquable et pour leur collaboration à venir.

Marguerite Blais

Ministre responsable des aînés et des proches aidants



MARILYNE PICARD ACCUEILLE LA NOUVELLE POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Comme plusieurs le savent déjà, la cause des personnes proches aidantes me tient particulièrement à cœur. En effet, en tant que mère d'une enfant lourdement handicapée, je connais bien le parcours du combattant que doivent emprunter les personnes qui s'occupent d'un proche au quotidien.

Bien sûr, la pandémie qui perdure depuis plus d'un an maintenant augmente les difficultés, alors que notre routine familiale est bouleversée et que l'angoisse nous submerge. Encore plus que jamais, nous réalisons l'importance des services de répit sécuritaires et des ressources d'aide dans nos vies pour pouvoir continuer à offrir, chaque jour, tout le soutien et les soins nécessaires à nos proches que nous aimons tant.

Voilà pourquoi je suis très fière d'accueillir la première Politique nationale pour les personnes proches aidantes de l'histoire du Québec. Pour préserver la santé et le bien-être des personnes qui prennent soin d'un des leurs, il faut avoir les outils pour les soutenir, reconnaître leur apport dans notre société et les traiter avec dignité et sollicitude.

De plus, chaque personne proche aidante vit une réalité qui lui est propre. Elle entretient une relation particulière et privilégiée avec la personne aidée. Ainsi, il est important de reconnaître les besoins spécifiques à chacun, à toutes les étapes de leur trajectoire. En ce sens, la nouvelle politique intègre des actions et des mesures diversifiées, qui respectent les différences de chacun.

Nous ne naissons pas proche aidant. Nous le devenons parfois par choix, par amour; d'autres fois, cela nous arrive graduellement, sans qu'on s'en aperçoive. Au fil des ans, j'ai forgé mon expérience, bien souvent grâce à de multiples essais et erreurs. Toutes les personnes proches aidantes, chacune à leur façon, deviennent des spécialistes, des partenaires, des encyclopédies de la personne aidée. Et je me réjouis que notre expérience et nos savoirs soient enfin reconnus.

Pour ma petite Dylane, ainsi que pour toutes les personnes aidées du Québec, le gouvernement donne enfin une place importante aux personnes proches aidantes. Elles le méritent tellement.

Marilyne Picard

Adjointe parlementaire du ministre de la Santé et des Services sociaux



LE MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX SE RÉJOUIT DE LA PUBLICATION DE LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Parmi nos nombreux efforts pour répondre aux besoins des Québécoises et des Québécois en matière de santé et de services sociaux, nous avons pour priorité d'offrir le meilleur soutien possible aux personnes qui, en raison de leur âge ou pour d'autres raisons, vivent une perte d'autonomie, qu'elle soit temporaire ou irréversible. Nous savons qu'elles peuvent également compter sur le soutien considérable de milliers de personnes proches aidantes. Pour notre ministère, soutenir les personnes qui aident devient ainsi crucial pour le mieux-être de notre collectivité.

Ces personnes proches aidantes doivent être considérées comme des partenaires par notre réseau. Depuis les deux dernières années, nous avons tout mis en œuvre pour mettre en lumière cette contribution, grâce au travail de Marguerite Blais et de ses équipes. La présente politique nationale vient en quelque sorte concrétiser cette reconnaissance, en plaçant la personne proche aidante au cœur des actions qui seront déployées au cours des prochains mois en matière de proche aidance sur l'ensemble du territoire québécois.

Ces personnes, on le sait, en ont beaucoup sur les épaules. Plusieurs d'entre elles vivent des situations de détresse. Nous devons tout mettre en œuvre pour les accompagner de manière mieux adaptée à leur réalité et à leurs besoins. C'est ce à quoi s'activeront nos équipes, à la lumière des orientations données par une telle politique, en vue de préserver un bon équilibre de vie chez ces personnes, ainsi que leur santé. Cela inclut des actions qui visent à protéger ces dernières contre la précarisation financière à laquelle elles sont trop souvent confrontées.

Cette initiative, qui s'avère porteuse pour l'avenir, ne saurait être menée à bien sans le travail concerté de plusieurs ministères et organismes. Ensemble, nous pouvons changer les choses en agissant de manière concrète sur différents facteurs de vulnérabilité qui affectent les personnes proches aidantes. Nous pourrions ainsi assurer une meilleure qualité de soins et de services, et favoriser entre autres le maintien de nombreuses personnes dans leur communauté, une priorité qui est également au cœur de nos engagements pour les années à venir.

Christian Dubé

Ministre de la Santé et des Services sociaux



LE MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX SOULIGNE LA PARUTION DE LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Lorsque nous pensons aux personnes proches aidantes, nous avons souvent en tête l'image de quelqu'un qui vient en aide à une personne plus âgée, ce qui est effectivement représentatif d'une bonne partie d'entre elles. Il faut toutefois savoir qu'il existe une grande diversité de profils en matière de proche aidance, que l'on trouve autant du côté des adultes de moins de 65 ans que des familles dont un des membres présente des troubles mentaux, ou dont l'un des enfants requiert des soins continuels au quotidien et pour qui l'autonomie ne s'installe pas naturellement. Chaque personne proche aidante a une histoire, une trajectoire de soutien et une réalité qui lui sont propres. Elles ont développé des savoirs de la proche aidance.

C'est pourquoi la mise en œuvre de la présente politique nationale, qui se veut inclusive et qui reconnaît les besoins spécifiques des personnes proches aidantes, quelle que soit leur réalité, est une excellente nouvelle. Ce document, tout comme la Loi récemment adoptée dont il découle, vient confirmer les efforts de reconnaissance que nous avons déployés au cours des dernières années à l'égard du rôle essentiel que jouent ces personnes auprès des plus vulnérables.

Cette reconnaissance vient mettre en lumière la réalité de toutes les personnes proches aidantes. Pour celles-ci, la proche aidance est souvent le parcours d'accompagnement d'une vie jusqu'à son terme, qui implique à la fois engagement et résilience.

Avec cette politique nationale, nous nous dotons d'orientations qui nous permettront de mieux soutenir l'ensemble de ces personnes. Plus que jamais, il est capital de prévoir une gamme de services qui soient aussi diversifiés que les réalités auxquelles elles font face. Dans une approche basée sur le partenariat, nous pourrions ainsi mieux les soutenir au quotidien. Je me réjouis que tous leurs besoins aient été pris en compte, au bénéfice de l'ensemble de la collectivité.

Lionel Carmant

Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux

LISTE DES COLLABORATEURS

DIRECTION DES TRAVAUX

Natalie Rosebush (2019-2021), Sous-ministre adjointe de la Direction générale des aînés et des proches aidants

Vincent Defoy (2019 à 2021), Directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Lyne Jobin (2018 à 2019), Sous-ministre adjointe à la Direction générale des services sociaux

Mélanie Kavanagh (2018 à 2019), Directrice du soutien à domicile

COORDINATION ET RÉDACTION

Michèle Archambault (2018 à 2021), Élaboration, recherche et rédaction, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Johannie Hamel (2018 à 2019), Direction du soutien à domicile

ÉQUIPE DE PROJET ET DE SOUTIEN À LA RÉDACTION

Cindy Audy (2018 à 2019), Direction du soutien à domicile

Marie-Hélène Hardy (2018 à 2020), Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Geneviève Doray, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Marie Gagnon, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Marie-Claude Boudreault, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Caroline Boudreau, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Lilianne Bordeleau (2018 à 2019), Direction du soutien à domicile

SECRETARIAT

Wanesa Sithy, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

COMITÉ DE PERSONNES PROCHES AIDANTES

Mario Demers

Angèle Doucet

Jessica Jourdain

Claudine Nadeau

Marie-Michèle Thériault

Christiane Trudel

Nicole Vaillancourt

COMITÉ INTERMINISTÉRIEL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Éric Vignola, Ministère de l'Éducation

Raymonde Villemure, Ministère de l'Éducation

Paméla Garcia Cournoyer, Ministère de l'Enseignement supérieur

Andra Lorent, Ministère de l'Enseignement supérieur

Anne Desruisseaux, Ministère de la Famille

Andrée-Anne Joly, Ministère de la Famille

Philippe Bériault, Ministère des Finances du Québec

Carl Poulin, Ministère des Finances du Québec

Sandra Duvers, Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration

Olivier Roy, Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration

Abdelouaheb Baalouch, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Sophie Beauchemin, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Louis-Philippe Roussel, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Michel Sauvé, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Marie-Michèle Dion, Ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports

Mélanie Drolet, Ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports

Maxime Bélanger, Office des personnes handicapées du Québec

Étienne Boisvert, Office des personnes handicapées du Québec

François Boulanger, Retraite Québec

Charles Cossette, Retraite Québec

Gabriela Bezzi, Secrétariat de la condition féminine

Hélène VanNieuwenhuysse, Secrétariat de la condition féminine

Lucien-Pierre Bouchard, Secrétariat aux affaires autochtones

Florence Dupré, Secrétariat aux affaires autochtones

Nathalie St-Laurent, Secrétariat à la jeunesse

Pascale Vachon, Secrétariat à la jeunesse

COMITÉ MINISTÉRIEL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Stéphanie Delisle, Direction de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance et l'isolement social

Jovan Guénette, Direction de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance et l'isolement social

Frédéric Gagné, Direction de la planification et des orientations stratégiques

Samuel Legault-Mercier, Direction de la planification et des orientations stratégiques

Bahar Tancay, Direction de la planification et des orientations stratégiques

France Laverdière, Direction de l'éthique et de la qualité

Charles Boily, Direction de l'offre de soins et de services en oncologie

Véronique Laveau, Direction des affaires autochtones

Johanne Rhains, Direction des affaires autochtones

Louis Rousseau, Direction des affaires autochtones

Noémie Latulippe, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Marie-Claude Lavoie, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Marie-Ève Martel, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Jean-François Michaud, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Mélanie Houle, Direction des services en dépendance et en itinérance

Sylvie Lambert, Direction des services en dépendance et en itinérance

Carole Lecours, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

André-Anne Simard, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

Caroline Caux, Direction du développement de l'adaptation et de l'intégration sociale

Geneviève Doray (2019 à 2020), Direction du développement, de l'adaptation et de l'intégration sociale

Annick Martel, Direction du soutien à domicile

Andrée-Anne Rhéaume, Direction du soutien à domicile

Sophie Bélanger, Direction générale adjointe des services de santé mentale et de psychiatre légale

Marie-Claude Brunelle, Direction générale adjointe des services de santé mentale et de psychiatre légale

Jocelyn Châteauneuf, Direction générale adjointe des services de santé mentale et de psychiatre légale

Lucille Juneau, Direction nationale des soins et services infirmiers

Sabrina Fortin, Direction santé mère-enfant

Marie-Josée Asselin, Direction santé mère-enfant

Iannick Martin, Secrétariat à l'accès aux services en langue anglaise et aux communautés ethnoculturelles

CONSULTATIONS ÉLARGIES

PREMIÈRES NATIONS ET INUIT

Stella Masty-Bearskin, Association des femmes Cries de Eeyou Istchee

Martin Dupuis, Centre de santé et de services communautaires Naskapi

Denis Tremblay, Centre de santé et de services communautaires Naskapi

Michel Deschênes, Commission de la santé et des services sociaux des Premières nations et Inuit du Québec et du Labrador

Julie Duplantie, Commission de la santé et des services sociaux des Premières nations et Inuit du Québec et du Labrador

Maude Ostiguy-Lauzon, Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations et Inuit du Québec et du Labrador

Christina Biron, Conseil Cri

Juliana Matoush, Conseil Cri

Pierre Blais, Conseil de la Nation Atikamekw

Isabelle Paillé, Femmes autochtones du Québec

Aani Augiak, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

Justine Grenier, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik

Geneviève Ashini, Regroupement des Centres d'Amitié autochtones du Québec

Alexandra Picard, Regroupement des Centres d'Amitié autochtones du Québec

ORGANISMES NON GOUVERNEMENTAUX

Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

Appui pour les proches aidants

Association pulmonaire du Québec

Comité provincial personnes issues des communautés ethnoculturelles

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec

Diabète Québec

Fédération des sociétés d'Alzheimer du Québec

Fédération du mouvement Albatros du Québec

Fédération québécoise de l'Autisme

Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Fondation Émergence

Leucan

Parkinson Québec

Société québécoise de la déficience intellectuelle

Regroupement des Aidants Naturels du Québec

Regroupement des maladies orphelines

Regroupement provincial pour la santé et le bien être des hommes

Réseau Avant de Craquer

Réseau communautaire de santé et de services sociaux

Réseau des tables régionales de groupes de femmes du Québec

Société canadienne de la sclérose en plaques

Société canadienne du Cancer

Société de la sclérose latérale amyotrophique du Québec

CHERCHEURS ET CHERCHEUSES

Normand Boucher, Ph. D. Chercheur d'établissement, CIUSSS CN-IRDPO. Professeur associé/Chercheur régulier, CIRRI, Université Laval.

Catherine Desrivières-Pigeon, Ph. D. Professeure titulaire, UQAM.

Véronique Dubé, Inf., Ph. D. Professeure agrégée et Titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers, Faculté des sciences infirmières, UdeM. Chercheuse régulière, CRCHUM. Chercheuse associée, CRIUGM.

Francine Ducharme, Inf., Ph. D. Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, UdeM. Chercheuse « Santé et Vieillesse », CRIUGM.

Serge Dumont, Ph. D., MSRC, MACSS. Professeur émérite, École de travail social et de criminologie, Université Laval.

Sophie Éthier, Ph. D. Professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval et chercheuse au Centre de recherche en santé durable VITAM.

Mélanie Gagnon, Ph. D., CRIA. Vice-rectrice à la planification et aux partenariats, UQAR, campus de Lévis.

Nancy Guberman, Professeure retraitée, UQAM.

Marjolaine Landry, Inf. B. Sc., M.A., LL. M.(c), Ph. D. Professeure agrégée, Département des sciences infirmières, Campus de Drummondville, UQTR. Co-directrice du LIREG de l'UQTR. Chercheuse régulière à l'IUPLSSS, CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Chercheuse associée au centre de recherche clinique du CRCHUS.

Marie-Hélène Morin, Travailleuse sociale, professeure-chercheuse en travail social à l'UQAR, Cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux aux populations rurales (CIRUSSS).

Jacques Roy, Sociologue, chercheur et coordonnateur scientifique au Pôle d'expertise et de recherche en santé et bien être des hommes et professeur associé au département des sciences humaines et sociales de l'UQAC.

Sylvie Tétrault, Ph. D. Université Laval, Professeure associée, École de travail social et de criminologie.

Isabelle Van Pevenage, Ph. D. Chercheuse d'établissement, CRÉGES. Professeure associée, Département de sociologie, UdeM.

Aude Villatte, Ph. D. Professeure au département de psychoéducation et de psychologie de l'UQO, chercheuse régulière au CRUJeF du CIUSSS CN et co-directrice du laboratoire de recherche et d'actions pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs proches (LaPProche).

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME

Sarah Jacob-Wagner, Direction de la recherche et de l'analyse

Mélanie Julien, Direction de la recherche et de l'analyse

Marlène Lefrançois, Secrétariat général et Direction générale des communications et de l'administration

GESTIONNAIRES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Christine Arsenault, Direction de la cancérologie, CISSS de la Gaspésie

Martine Beaurivage, Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Évelyne Grenier-Ouimette, Programmes santé physique généraux et spécialisés, Direction des soins infirmiers, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

Karine Landry, Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CISSS de la Côte-Nord

Karine Lepage, Division oncologie et médecine de l'Hôpital Juif, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Isabelle Portelance, Direction des programmes en déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal

Jean-François Renaud, Direction des programmes en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Claude Riendeau, Direction soutien à l'autonomie des personnes âgées, CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal

Joanne Roberts, Direction de la qualité, de l'éthique, de la performance et du partenariat, CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Alexandre St-Germain, Direction des programmes de santé mentale et dépendances, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Isabelle Yelle, Direction des soins infirmiers, CISSS des Laurentides

RÉVISION LINGUISTIQUE

Gilles Bordage, réviseur linguistique

REMERCIEMENTS

Un merci spécial au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal pour son apport considérable à cette politique par ses travaux sur le portrait des mesures et des services aux personnes proches aidantes.

L'apport de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS est digne de mention pour tout le soutien apporté à la réalisation des consultations auprès des Premières Nations et Inuit.

Nous voulons souligner l'apport considérable de l'Institut de la statistique du Québec au portrait des personnes proches aidantes qui est présenté dans cette politique. Plus particulièrement, un sincère merci à Marie-Andrée Gravel, analyste au Programme d'analyse et d'indicateurs sociaux de la Direction principale des statistiques sociales et de santé pour le traitement des statistiques, la révision des textes et les graphiques produits pour illustrer ce portrait. Merci également à Bertrand Perron, directeur à la Direction principale des statistiques sociales et de santé.

Nous remercions l'APPUI, le RANQ et la Fondation Émergence pour leur soutien dans la rédaction de certains paragraphes.

Nous remercions Bénédicte Leclerc-Jacques, conseillère en développement durable à la Direction générale de la planification stratégique et de la performance du MSSS pour son soutien à la rédaction de l'encadré sur le développement durable de cette politique.

Nous tenons également à remercier toutes les personnes qui ont contribué à faire de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes une politique permettant une réelle reconnaissance des personnes proches aidantes et de leurs besoins. Ce document est non seulement issu des connaissances des experts et des nombreux ministères et organismes consultés, mais aussi de la précieuse expérience et du vécu des personnes proches aidantes et de tous ceux et celles qui sont concernés de près ou de loin par la proche aide et qui ont à cœur le bien-être de ces personnes.

LISTES DES SIGLES ET DES ACRONYMES

APPUI	Appui pour les proches aidants
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
LGBTQI+	Lesbiennes, gais, bisexuels, trans, queers et intersexes
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2
MGC	Maison Gilles-Carle
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PPA	Personne proche aidante
PNI	Premières Nations et Inuit
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

TABLE DES MATIÈRES

Listes des sigles et des acronymes	XVII
Introduction	1
Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (chapitre R-1.1).....	3
Contexte	5
Les déterminants sociaux de la santé relatifs aux personnes proches aidantes	6
Les impacts de la pandémie de la COVID-19 sur les personnes proches aidantes	8
Consultations en vue de l'élaboration d'une politique nationale	10
Portrait des personnes proches aidantes	11
Qui sont-elles ?	11
Qui aident-elles ?	15
Quelles activités réalisent-elles ?	17
Quelles conséquences vivent-elles ?	18
Quels besoins ont-elles ?	20
La vision de la Politique	23
Définition d'une personne proche aidante	25
Principes directeurs de la Politique	27
Axes d'intervention et orientations	35
Schéma conceptuel.....	36
Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance.....	37
Axe 2 : Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des personnes proches aidantes et le développement de connaissances et de compétences	40
Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat.....	42
Axe 4 : Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes, notamment afin d'éviter leur précarisation financière.....	45
Gouvernance, mise en œuvre et suivi de la Politique	47
Une gouvernance nationale intersectorielle affirmée.....	47
Un plan d'action gouvernemental misant sur la synergie des partenariats.....	48
Une évaluation et un suivi centré sur les impacts concernant les personnes proches aidantes.....	50
Conclusion	51
Glossaire	53
Annexe 1 – Tableau synoptique de la Politique	55
Références	57



INTRODUCTION

Le gouvernement du Québec reconnaît l'apport considérable des personnes proches aidantes (PPA) à la société québécoise et l'aspect déterminant de leur engagement. Afin de rendre concrète cette reconnaissance sociétale de la proche aidance, diverses orientations ministérielles et gouvernementales ont été émises au cours des vingt-cinq dernières années.

Ainsi, en 1994, le Cadre de référence sur les services à domicile reconnaît formellement et pour la première fois le rôle de proche aidant¹. En 2001, les Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie traitent de l'aide aux proches en soulignant que le réseau de la santé et des services sociaux, et la collectivité dans son ensemble, doivent prévoir des mesures pour soutenir les proches. Les services suivants sont proposés : le gardiennage, le répit et le dépannage². Quelques années plus tard, en 2003, la Politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix »³ propose une définition de proche aidant⁴.

Parallèlement aux travaux ministériels et gouvernementaux, la mobilisation de différents groupes, associations, parties prenantes, et chercheurs concernés par la proche aidance se met en place au Québec. Dans ce contexte de prise de conscience des enjeux liés à la proche aidance, deux organismes à but non lucratif sont créés et vont devenir des partenaires incontournables en proche aidance : le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et l'Appui pour les proches aidants d'âinés.

Fondé en 2000, le RANQ a pour mission d'améliorer les conditions et la qualité de vie des PPA, notamment en sensibilisant la population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA. Le RANQ rassemble 111 membres offrant du soutien à plus de 35 500 personnes proches aidantes à travers le Québec. Regroupant des associations, des groupes et des organismes locaux et régionaux qui œuvrent en proche aidance, le rayon d'action du RANQ est de portée nationale.

En 2007, la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés met en lumière la nécessité de soutenir les PPA de façon plus efficace puisque les mesures qui leur sont destinées restent limitées. Cette même année, l'Assemblée nationale reconnaît d'ailleurs la semaine des proches aidants afin de souligner leur rôle inestimable. Deux ans plus tard, elle adopte la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. Le partenariat financier entre le gouvernement et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon qui découle de cette loi, mènera à la création en 2009, de l'Appui pour les proches aidants d'âinés.

L'Appui favorise l'émergence d'une conscience sociale favorable aux PPA et contribue à la mobilisation des acteurs concernés par la proche aidance afin d'améliorer leur qualité de vie. De plus, il encadre le développement d'initiatives régionales pour faciliter le quotidien des PPA et veille notamment à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition.

-
1. CONSEIL DES AÎNÉS (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*.
 2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*.
 3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*.
 4. Dans la Politique de soutien à domicile « Chez soi, le premier soi », en 2003, un proche aidant est défini ainsi : « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami ». Cette définition a été mise à jour en octobre 2020 dans le cadre des travaux d'adoption de la Loi pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes.



En plus de bénéficier d'une offre de services déployée par des organismes ou des associations dédiés en proche aide, les PPA ont pu compter, au fil des années, sur le soutien d'organismes venant en aide à leurs personnes aidées. En effet, ayant comme mission de soutenir les personnes vivant avec différentes problématiques de santé ou avec des handicaps, plusieurs organismes ont développé une gamme de services pour soutenir les PPA et leur famille. Il peut s'agir d'écoute téléphonique, d'activités d'information, de rencontres individuelles, de groupes d'entraide et de centres de jour permettant du répit.

Depuis une trentaine d'années, cette volonté de mieux soutenir les PPA se manifeste également au sein de la communauté scientifique québécoise. De nombreuses recherches et publications ont contribué au développement des connaissances, à la transmission des savoirs et à une meilleure compréhension des besoins des PPA ainsi que des pratiques de pointe pour les soutenir. Cette grande expertise en proche aide a mené à la création de plusieurs programmes de formation, de guides, d'outils et de conférences sur différentes thématiques (la conciliation travail-famille-soins, le deuil, la maltraitance, etc.). Plusieurs collaborations entre chercheurs, professionnels, partenaires et étudiants ont vu le jour et mené à la formation de partenariats scientifiques, comités et centres de recherche.

Au Québec, une sensibilité aux dépenses encourues découlant du rôle de PPA se traduit, entre autres, sous la forme de crédits d'impôt. Par exemple, actuellement, un crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel est disponible tout comme un crédit d'impôt pour personne aidante qui s'adresse aux PPA d'une personne atteinte d'une déficience grave et prolongée nécessitant de l'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne, aux PPA qui soutiennent un proche âgé de 70 ans ou plus avec lequel elles habitent, aux conjoints d'une personne de moins de 70 ans et aux PPA sans lien familial.

En 2018, pour une première fois au Québec, une ministre responsable des Aînés et des Proches aidants est nommée, confirmant l'intention du gouvernement de faire de la proche aide une priorité. Le 11 décembre 2018 marque en ce sens un virage important dans le paysage de la proche aide avec la réalisation de la consultation publique visant l'élaboration d'une première politique nationale pour les PPA.

Également en 2018, la Loi modifiant les normes du travail a été adoptée accordant des droits au travail aux PPA permettant de favoriser la conciliation de leur emploi avec leur rôle. Par exemple, pour une absence de courte durée, 10 jours par année civile, dont deux rémunérés, sont disponibles pour des obligations reliées à l'état de santé d'une personne aidée par le salarié. Pour une absence prolongée, 16 semaines sont disponibles pour cause de maladie ou d'accident d'une personne aidée (36 semaines pour un enfant mineur).

LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES (CHAPITRE R-1.1)

Afin de bien marquer la priorité à accorder à la reconnaissance et au soutien des PPA au-delà des gouvernements en place et des engagements électoraux, l'Assemblée nationale a adopté et sanctionné, le 28 octobre 2020, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (Chapitre R-1.1), ci-après la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Cette loi représente un véritable changement législatif historique. Elle a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des PPA, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Elle vient affirmer la réelle volonté d'agir du gouvernement et de mobiliser l'ensemble de la société québécoise afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées qui viendront renforcer le pouvoir d'agir des PPA dans le respect de leur volonté et de leurs capacités tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.



À cette fin, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes engage le gouvernement et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans un certain nombre d'obligations légales dont celle d'adopter une politique nationale pour les PPA dans les six mois suivant sa sanction et de réaliser un plan d'action gouvernemental, tous les cinq ans, avec des mesures concrètes pour soutenir les PPA. Plusieurs moyens sont prévus par la Loi pour évaluer la mise en œuvre de la Politique, pour en suivre l'application de même que pour faire état des répercussions sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes.

La présente politique traduit ainsi une volonté du gouvernement de promouvoir une vision et des principes directeurs énoncés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et guidant le choix d'orientations à mettre en œuvre afin d'assurer une réponse mieux coordonnée, concertée et adaptée aux besoins spécifiques des PPA tout au long de leur parcours.

Cette politique nationale jette les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, et en considérant tous les aspects de leur vie.

CONTEXTE

En 2018, au Québec, environ 1 489 000 personnes apportaient de l'aide ou du soutien à une personne proche ayant des besoins en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité ou de problèmes liés au vieillissement⁵. Les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Cette diversité revêt des particularités, en lien tant avec la personne aidée (âge, milieu de vie, nature des incapacités, etc.) qu'avec les caractéristiques individuelles des PPA elles-mêmes (âge, genre et identité de genre, origine ethnoculturelle, orientation sexuelle, etc.).

De plus, la société québécoise fait face à des changements sociaux (ex. : transformation des familles, baisse du taux de natalité, mouvements migratoires, etc.) et au vieillissement de sa population. Si la tendance se maintient, en 2031, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans ou plus⁶. En 2012, environ 1 130 000 PPA apportaient du soutien à des personnes âgées de 65 ans ou plus⁷. Bien que ces dernières ne constituent pas le seul groupe bénéficiant de l'appui d'une personne proche aidante, il constitue le plus important.

Cette situation fera en sorte qu'un nombre croissant de personnes auront besoin de soutien, augmentant ainsi la demande pour les soins de santé et les services sociaux, dont le soutien à domicile. Cela exercera une pression sur les services et programmes publics, mais également sur les PPA qui seront davantage sollicités.

En effet, bien que 80 % des PPA considèrent que leurs responsabilités sont gratifiantes ou très gratifiantes⁸ et que 70 % disent que la relation avec l'aidé s'est renforcée pendant la période de soins⁹, le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle qu'elles assument entraîne des répercussions significatives sur leur vie familiale, sociale et professionnelle, sur leur mode de vie, sur leur santé physique et mentale ainsi que sur leur situation financière¹⁰. Pour certaines PPA, l'aide qu'elles apportent au proche s'échelonne sur toute une vie, de la naissance au décès de la personne aidée (ex. : maladies et cancers infantiles, maladies dégénératives, etc.).

Actuellement, au Québec, les mesures de soutien pour les PPA sont majoritairement mises en place selon une approche sectorielle reflétant les réalités de groupes en particulier. En plus d'être sous la responsabilité de différents secteurs¹¹, les mesures destinées aux PPA ont comme principale visée de répondre aux besoins des personnes qu'elles aident, notamment les aînés, les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP), un trouble du spectre de l'autisme (TSA), une incapacité physique, une incapacité visuelle, une incapacité auditive, vivant avec un trouble mental, étant en situation de dépendance ou d'itinérance, ayant un cancer, une autre maladie chronique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur ou étant en soins palliatifs ou de fin de vie (SPFV).

5. STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

6. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066. Édition 2019*.

7. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

8. *Ibid.*

9. *Ibid.*

10. *Ibid.*

11. Voir le glossaire pour la liste des différents secteurs concernés par la proche aidance.

LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ RELATIFS AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

L'ensemble des travaux guidant l'action gouvernementale vise à mettre en place un contexte sociétal permettant aux PPA, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, d'accomplir ce rôle tout en favorisant le maintien de leur santé, de leur bien-être et de leur qualité de vie. La notion de qualité de vie « sous-tend l'idée d'un équilibre entre les besoins de la personne, d'une part, et les ressources et les moyens dont elle dispose pour les satisfaire, d'autre part¹² ». Cette notion s'inspire du courant international influencé par les travaux de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) portant sur les déterminants sociaux de la santé. Il s'agit de facteurs individuels, sociaux, économiques et environnementaux que l'on peut associer à un problème de santé particulier ou encore à un état de santé global¹³.

Dans cette perspective, la santé résulte d'une interaction constante entre l'individu et son milieu. Elle est dynamique et non statique¹⁴. Au Québec, la santé est d'ailleurs définie comme « la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie¹⁵ ».

La volonté de soutenir la qualité de vie des PPA en ciblant l'ensemble des déterminants favorables à leur santé et à leur bien-être et en considérant l'importance d'un équilibre entre les différentes sphères de leur vie constitue un fondement central de l'action gouvernementale.

Ainsi, une réponse adéquate aux besoins des PPA suppose que l'on tienne compte de leurs caractéristiques individuelles, que celles-ci soient biologiques, génétiques, socioéconomiques ou liées à leurs compétences personnelles ou sociales. De même, les différents environnements et milieux dans lesquels évoluent et interagissent les PPA doivent être considérés. En effet, leur milieu familial, scolaire, de travail, d'hébergement ou encore leur communauté et leur voisinage peuvent influencer leur état de santé. Il est donc nécessaire de sensibiliser et de responsabiliser leur entourage et les acteurs des différents secteurs où les PPA sont appelées à exercer leurs divers rôles sociaux.

Le caractère multidimensionnel de la santé interpelle également les différents secteurs concernés par les PPA et qui peuvent agir sur leur qualité de vie. Il peut s'agir notamment des secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux, des services de garde à l'enfance, du soutien à l'emploi et à la solidarité sociale, de l'aménagement du territoire ou du transport.

Sous la responsabilité du MSSS, l'ensemble des travaux pour soutenir les PPA commande donc l'engagement et la mobilisation des ministères et des partenaires des différents secteurs ayant le pouvoir d'influencer les déterminants individuels, sociaux, économiques et environnementaux de la santé et du bien-être des PPA.

Par ailleurs, cette concertation des actions pour l'ensemble des PPA et les différentes sphères de leur vie n'est possible que si elle s'inscrit, notamment, dans un contexte politique et législatif qui privilégie des normes et des valeurs en ce sens. Le changement législatif historique que constitue la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes vient camper le sujet de la proche aidance comme étant une réelle priorité et catalyser les partenariats au sein de la société québécoise.

12. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé : un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, p. 3.

13. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants, mieux comprendre pour mieux agir*.

14. *Ibid.*

15. *Ibid.*, p. 5.

C'est donc cette mobilisation intersectorielle qui permet de tenir compte de la diversité des réalités des PPA et de l'évolution constante des situations et des contextes dans lesquels elles assument ce rôle afin d'offrir une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques et de favoriser leur qualité de vie tout au long du parcours de la dyade « personne proche aidante-personne aidée »¹⁶.

Ainsi, parmi ces réalités qui influencent le parcours de la proche aidance, l'appartenance à un groupe identitaire ou le fait d'être membre d'une nation autochtone doit être pris en compte dans la réponse aux besoins spécifiques des PPA. En cohérence avec le Plan d'action gouvernemental pour le développement social et culturel des Premières Nations et des Inuits 2017-2022, la Politique nationale s'inscrit également dans une logique de sécurisation culturelle visant à rétablir et à soutenir l'équité pour les Autochtones. Cette approche guidera la Politique nationale dans le choix d'orientations à mettre en œuvre pour soutenir la santé et le mieux-être des personnes proches aidantes des Premières Nations et Inuit¹⁷ (PPA-PNI).



Crédit photo : K.Saganash/CCSSBJ

16. Pour permettre d'alléger la lecture, la dyade « personne proche aidante-personne aidée » sera nommée, dans la suite du texte, la dyade aidant(e)-aidé(e).
17. Dans la langue inuktitut, on distingue le singulier, le duel et le pluriel. Le terme « Inuk » signifie le singulier ; le terme « Inuuk », le duel ; et le terme « Inuit », le pluriel, soit trois personnes et plus. Le caractère invariable du terme « Inuit » tel qu'il est employé en inuktitut.

LES IMPACTS DE LA PANDÉMIE DE LA COVID-19 SUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

« Ça a été une période très difficile où j'avais l'impression que tout mon monde s'écroulait. »

-Mère proche aidante de deux jeunes adultes handicapés

Le récent contexte de pandémie, majeur et sans précédent, en plus de bouleverser la planète entière, a particulièrement affecté les PPA à différents égards. Les impacts sur la santé physique et mentale des PPA sont importants. En effet, leur niveau de stress et d'anxiété a augmenté, ainsi que leur détresse psychologique¹⁸. Les PPA s'occupant d'aidés hébergés, n'ayant pas pu offrir leur soutien pendant un certain temps, lors de la première vague, ont particulièrement été affectées. Malgré le fait que des moyens de communication à distance aient été mis en place, l'isolement et la solitude des PPA ont aussi été exacerbés en raison des mesures de confinement et de l'impossibilité d'apporter du soutien à un proche¹⁹. Certains parents d'enfants handicapés n'ont pu avoir toujours accès au répit habituellement offert en organisme communautaire et n'ont pas pu recevoir du soutien de leurs proches en raison du confinement et des consignes sanitaires. Des parents d'adultes hébergés en ressources intermédiaires ou de type familiale n'ont pu voir leur enfant ou, au contraire, ont fait le choix de le garder avec eux sur une plus longue période²⁰. Certaines PPA ont vu leurs tâches augmenter en raison de l'adaptation de l'offre de services de soutien en période de confinement, du déconditionnement ou des séquelles de la COVID-19 chez le proche atteint en termes de perte d'autonomie. Les PPA qui ont accueilli l'aidé à domicile et qui ont dû s'occuper de plusieurs personnes en même temps lorsque les garderies et les écoles étaient fermées sont celles qui ont vécu le plus de surcharge²¹. La précarisation financière d'une partie des PPA s'est aussi accentuée puisqu'elles ont vu leurs dépenses liées à leur rôle augmenter²². Certaines PPA ont aussi dû vivre le deuil difficile d'un proche décédé de la COVID-19²³.

Bien conscient de ces effets majeurs de la pandémie sur les PPA, le MSSS a mis en place une série de mesures pour leur offrir davantage de soutien. Les PPA sont ainsi reconnues comme des partenaires de soins et de services et leur accès sécuritaire au milieu de vie de la personne aidée hébergée est privilégié, et ce, peu importe que le milieu de vie soit en éclosion ou non²⁴.

Le MSSS a également produit plusieurs communications pour les PPA leur rappelant l'importance de prendre soin d'elles, d'obtenir de l'aide, de maintenir des liens avec leurs proches et de se protéger de la COVID-19²⁵. À ce

18. CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations.*

19. *Ibid.*

20. INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.*

21. CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations.*

22. REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2020). *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie.*

23. CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations.*

24. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *COVID-19 : Plan d'action pour une deuxième vague.*

25. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Recommandations de santé publique pour les personnes proches aidantes.*

propos, le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) a bonifié ses services pour offrir davantage de soutien psychosocial aux PPA affectées par les impacts de la COVID-19. Les services développés visent, d'une part, à repérer les PPA vivant ou risquant de vivre de la détresse et, d'autre part, à leur offrir un soutien psychosocial adapté au contexte de la pandémie et à les soutenir au moyen de diverses technologies de l'information et de communication²⁶.

Cette pandémie a mis en lumière l'importance d'accorder aux PPA le soutien et les services nécessaires pour qu'elles puissent poursuivre leur rôle indispensable, et ce, sans mettre à risque leur santé mentale et physique ou l'exercice de leurs autres rôles sociaux (ex. : relations interpersonnelles, travail, loisirs).



26. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Pandémie de la COVID-19 – La ministre Marguerite Blais engagée à mieux soutenir les personnes proches aidantes avec un investissement de 11 M \$.*

CONSULTATIONS EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UNE POLITIQUE NATIONALE

« La Politique devient encore plus crédible parce que vous nous avez donné la parole. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec la maladie d'Alzheimer

Les travaux concernant la Politique nationale pour les personnes proches aidantes, amorcés en 2018, ont fait l'objet de vastes consultations. À l'occasion de la journée de consultation tenue le 11 décembre 2018, en vue de l'élaboration de la première Politique nationale pour les personnes proches aidantes, la ministre est allée à la rencontre de plus de 200 personnes des milieux concernés pour échanger sur les enjeux relatifs au rôle de personne proche aidante. Cet événement a été la première étape de la concrétisation de l'engagement du gouvernement à réaliser une politique pour et avec les PPA. Conformément à l'article 3 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, divers comités et instances ont été consultés dans le cadre des travaux menant à l'élaboration de la Politique nationale. Un comité interministériel composé de sous-ministres adjoints, de directrices, de directeurs et de professionnelles et professionnels représentant 12 ministères ou organismes gouvernementaux a bonifié la Politique. Également, un comité ministériel composé de directrices, de directeurs et de professionnelles et professionnels a contribué à coconstruire les éléments charnières de la Politique.

Dans la foulée du récent Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux²⁷, il est apparu incontournable, pour le MSSS, d'impliquer des personnes directement concernées par la future Politique nationale en se dotant d'un comité de PPA. Ce comité, composé de sept personnes proches aidantes, s'est ainsi réuni à plusieurs reprises. La voix des personnes proches aidantes a été déterminante pour l'élaboration de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et de la Politique nationale. Ces dernières ont offert une rétroaction privilégiée sur la définition d'une personne proche aidante, la vision, les principes directeurs, les axes et les orientations qui constituent la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et la présente politique. Le comité a présenté un regard unique, des plus pertinents, complémentaire aux autres et permettant d'ajuster et de raffiner les contenus de la Politique.

De nombreuses consultations de diverses parties prenantes ont permis de valider et de préciser certains éléments clés de la Politique nationale. Plus d'une vingtaine de chercheurs experts en proche aidance ont été consultés et ont offert la perspective essentielle qu'apportent les données probantes à une telle ambition. Plus de 200 personnes proches aidantes à travers l'ensemble du Québec et près de 200 organismes non gouvernementaux ou autres organisations ont participé à une consultation au moyen de questionnaires en ligne. Une consultation auprès d'une vingtaine d'organismes non gouvernementaux nationaux s'est également tenue en présence ainsi qu'une autre en mode virtuelle auprès de plusieurs organisations représentant les Premières Nations et les Inuit. Une consultation de gestionnaires du RSSS a mis fin à ce vaste processus menant à la toute première Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

27. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.

PORTRAIT DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Ce portrait des personnes proches aidantes s'appuie sur les données de l'*Enquête sociale générale* (ESG) de 2018²⁸ sur les soins donnés et reçus menée par Statistique Canada auprès de la population de 15 ans et plus vivant en ménage privé. Les données excluent la population résidant de façon permanente dans les établissements institutionnels.

Dans le cadre de l'ESG, les proches aidants sont définis comme des personnes qui, au cours des 12 mois précédant l'enquête, ont fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement, et ce, pour au moins un des types d'aide suivants : le transport ; les travaux domestiques ; l'entretien de la maison et les travaux extérieurs ; les soins personnels ; les traitements médicaux ; l'organisation des soins ; les opérations bancaires ; d'autres activités.

Dans le cadre de cette politique, la désignation de personne proche aidante a été retenue en cohérence avec une orientation épiciène et reconnaissant la personne à part entière. Les formulations du portrait respectent par ailleurs la terminologie de l'ESG conservant notamment à certains moments le terme proche aidant.

QUI SONT-ELLES ?

« Je trouve gratifiant d'être une personne proche aidante. Je réponds aux besoins de ma mère et elle me le rend bien, elle me fait de beaux sourires. Elle a toujours des bons mots pour moi. »

-Fils proche aidant de sa mère vivant en résidence pour aînés

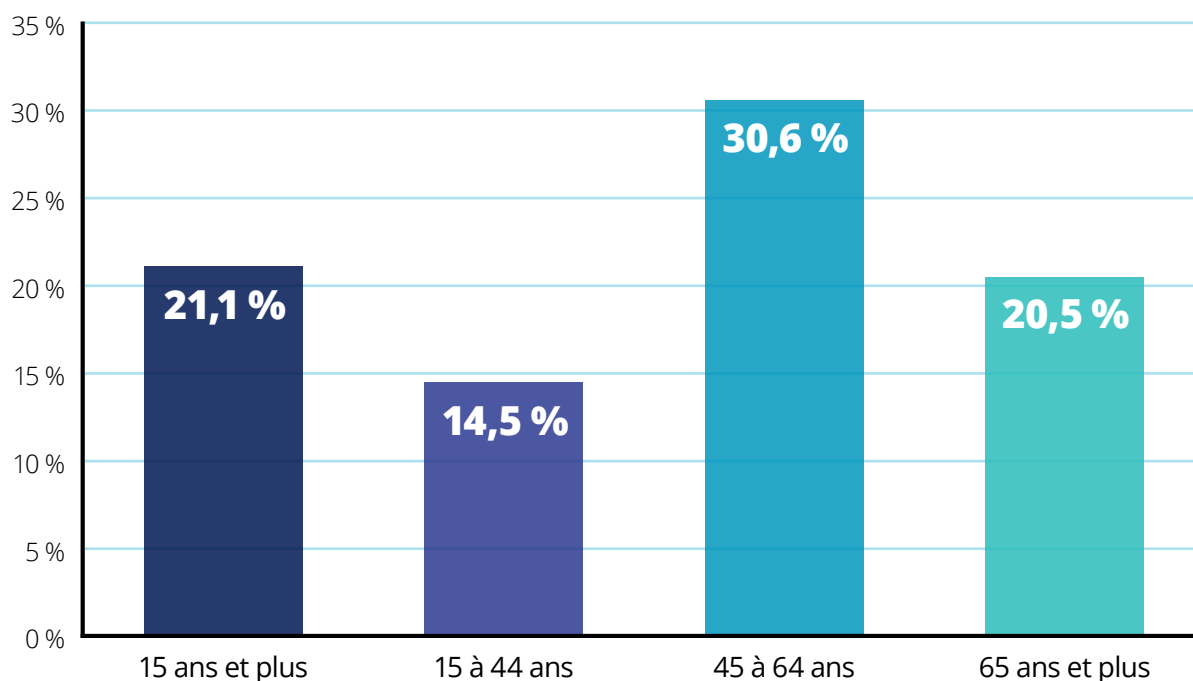
Le profil des PPA est très diversifié, notamment en raison de leur réalité propre (ex. : âge, genre et identité de genre, origine ethnoculturelle) et de la réalité des personnes aidées (ex. : âge, nature de l'incapacité). Au Québec, environ une personne de 15 ans et plus sur cinq (21 %) est un proche aidant en 2018, ce qui représente environ 1 489 000 personnes²⁹. La prestation de soins varie selon le groupe d'âge. Il y a proportionnellement davantage

28. Dans certains cas, les données de l'ESG de 2012 sont utilisées, car celles de 2018 n'étaient pas encore disponibles pour le Québec.

29. STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

de personnes proches aidantes chez les personnes de 45 à 64 ans (31 %), comparativement aux 15 à 44 ans (15 %) et aux 65 ans et plus (21 %)³⁰. De plus, il n'y a pas de données sur le nombre de jeunes de moins de 15 ans qui sont des PPA. Leur réalité reste méconnue et devra être documentée davantage³¹.

Figure 1 – Proportion de personnes proches aidantes, selon le groupe d'âge, Québec, 2018



Source : Statistique Canada, *Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus*, 2018.

Les distinctions de genre chez les PPA ont été abondamment documentées. De fait, les tâches liées à la proche aide sont plus souvent assumées par les femmes que par les hommes³². En effet, au Québec, les femmes représentent la majorité des PPA, soit environ 58 %³³. Les femmes sont aussi plus nombreuses à concilier la proche aide avec un travail salarié. Près du tiers de celles qui occupent un emploi ont aussi des responsabilités d'aide, alors que c'est le cas pour un homme en emploi sur cinq³⁴. De plus, parmi les personnes proches aidantes à faible revenu, on compte proportionnellement plus de femmes que d'hommes³⁵. Cependant, les hommes qui constituent 42 % des PPA ont également des besoins et des réalités propres qu'il faut considérer. Ils vivent davantage leur rôle de personne proche aidante comme un travail constitué d'une série de tâches à réaliser, tandis que les femmes vivent généralement la proche aide de manière plus émotive et réflexive³⁶.

30. *Ibid.*

31. CÔTÉ, Anne-Sophie et Sophie ÉTHIER (2020). « *Nous ne sommes pas des ados normaux* » : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles.

32. GUBERMAN, Nancy (2012). *Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec*.

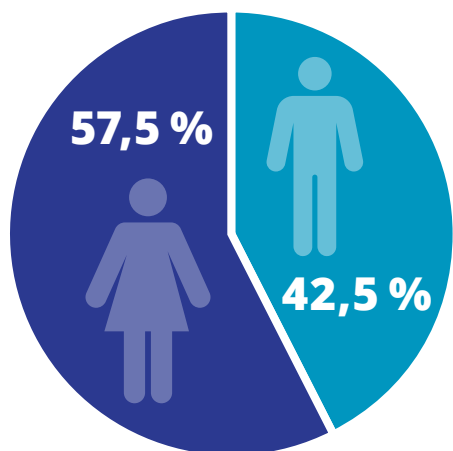
33. STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

34. CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*.

35. *Ibid.*

36. REGROUPEMENT PROVINCIAL EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DES HOMMES (2018). La contribution des hommes au Québec comme proches aidants : un enjeu d'avenir. *Mémoire du Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, en collaboration avec le Réseau Masculinités et société présenté dans le cadre de la Consultation sur la Politique nationale pour les proches aidants*.

Figure 2 – Distribution des personnes proches aidantes, selon le sexe, Québec, 2018



Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus, 2018.

Les PPA ont différentes orientations sexuelles, identités et expressions de genre. Au Québec, les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queers et intersexes (LGBTQI+) représentent entre 10 % et 12 %³⁷ des PPA³⁸. Toutefois, les PPA LGBTQI+ sont invisibles, car elles ne se sentent pas à l'aise de mentionner leur orientation sexuelle, leur identité et expression de genre par peur de préjugés ou d'ostracisation³⁹. De plus, une certaine méconnaissance des réalités LGBTQI+ dans le réseau de la santé et des services sociaux ne permet pas toujours d'accueillir avec la sensibilité nécessaire cette population⁴⁰ ni de répondre à ses besoins spécifiques. En outre, la conception de la famille peut être différente chez les communautés LGBTQI+. À cause des expériences de rejet par la famille biologique, le soutien provient souvent d'amies ou d'amis de longue date. Il est donc question d'une famille choisie plutôt que d'une famille biologique traditionnelle et un membre de cette famille choisie agira souvent à titre de PPA⁴¹.

Les PPA québécoises ont différentes origines ethnoculturelles. À ce propos, en 2012, près de 17 % des personnes qui ne sont pas nées au Canada offraient du soutien à une personne⁴². Au sein des minorités ethnoculturelles, les représentations culturelles de la maladie, de la vieillesse et du handicap viennent teinter de différentes façons la prise en charge de la personne aidée ou le soutien qui lui est offert. Il est observé que les PPA provenant de différentes origines ethnoculturelles sont moins susceptibles d'avoir recours aux services qui leur sont offerts que la population en général⁴³. Ainsi, la prise en charge et le soutien de la personne aidée s'effectuent couramment au sein de la famille et la PPA est majoritairement une femme⁴⁴.

37. Il est estimé que les personnes LGBTQI+ représentent entre 10 % et 12 % de la population au Québec et qu'il y a le même pourcentage de PPA LGBTQI+.

38. FONDATION ÉMERGENCE (2017). *Mémoire de la Fondation Émergence présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens. Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*

39. BROTMAN, Shari et coll. (2007). *Coming Out to Care: Caregivers of Gay and Lesbian Seniors in Canada.*

40. GRENIER, Josée et Patrick LAVIGNE (2015). « *M'aides-tu pareil ?* » *Proche aidance, diversité sexuelle et enjeux de reconnaissance.*

41. FONDATION ÉMERGENCE (2017). *Mémoire de la Fondation Émergence présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens. Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*

42. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus.*

43. DUCHARME, Francine et coll. (2008). *Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur.*

44. CONSEIL DES AÎNÉS (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.*

Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation, notamment les difficultés de communication avec les intervenantes et intervenants à cause des barrières linguistiques et la difficulté à comprendre les modalités d'accès aux services. Les PPA issues de minorités ethnoculturelles peuvent avoir l'impression que leurs valeurs culturelles ne sont pas respectées, ce qui pourrait expliquer leur réticence à avoir recours aux services⁴⁵.

Du côté des membres des Premières Nations et des Inuit (PNI), selon l'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec* réalisée en 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 santé⁴⁶. De plus, les PPA-PNI sont en majorité des femmes et leur nombre augmente d'année en année. Celles-ci sont plus souvent âgées de moins de 55 ans, occupent un emploi rémunéré et vivent également avec des enfants. Les PPA-PNI offrent en moyenne quinze heures par semaine de soutien, et ce, en accomplissant diverses tâches telles que les courses, la préparation des repas, l'entretien domestique et le transport⁴⁷. Pour les PNI, la conception de la famille peut s'avérer différente de celle d'autres communautés. Elle peut comprendre des membres de la famille élargie, par exemple les grands-parents, les tantes, les oncles, les cousins et cousines, etc. Certaines personnes peuvent également être considérées comme faisant partie de la famille au-delà des liens de parenté par filiation ou par alliance. Cette organisation sociale et familiale mobilise l'entraide et le partage de façon spécifique⁴⁸.



Crédit photo : T.Philipchenko/CCSSSBJ

45. *Ibid.*

46. CSSSPNQL (2018). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec : Soins à domicile.*

47. *Ibid.*

48. 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.*

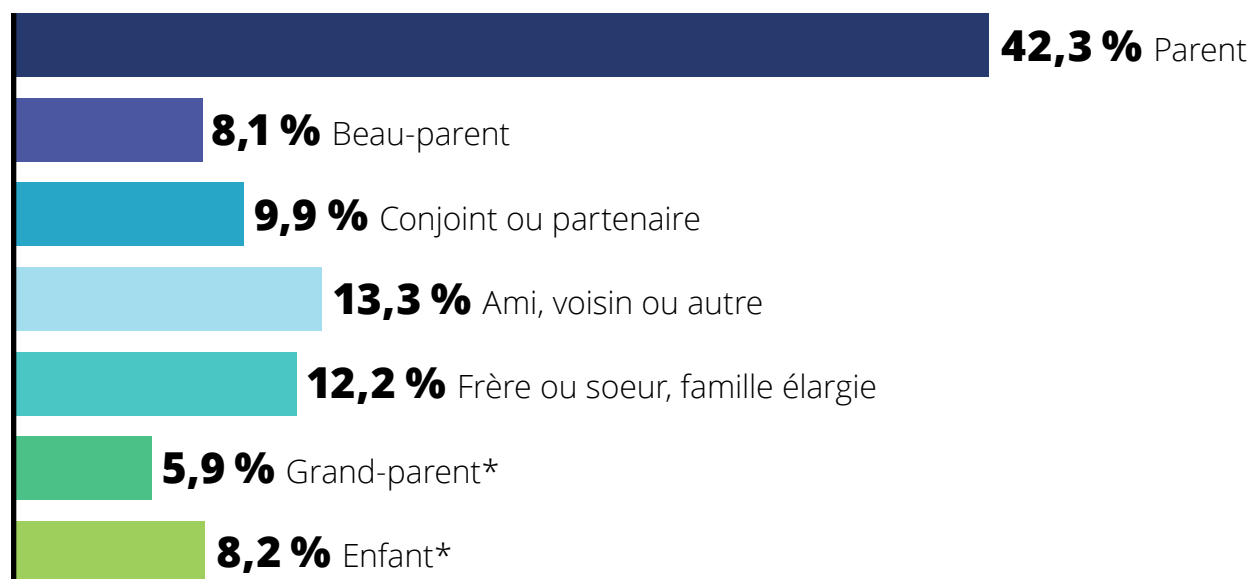
QUI AIDENT-ELLES ?

« J'ai deux chapeaux comme personne proche aidante, celui d'être mère d'un fils qui a des troubles de santé mentale et celui de m'occuper de ma mère âgée. »

-Mère et fille proche aidante

En 2018, un peu plus de quatre PPA québécoises sur dix apportaient principalement de l'aide à un parent (42 %), alors qu'environ 13 % soutenaient un ami, un voisin ou un collègue, 12 % un membre de la fratrie ou de la famille élargie, 10 % une conjointe ou un conjoint, 8 % un enfant, 8 % un beau-parent et 6 % un grand-parent⁴⁹.

Figure 3 – Distribution des personnes proches aidantes, selon la nature du lien avec le bénéficiaire principal, Québec, 2018



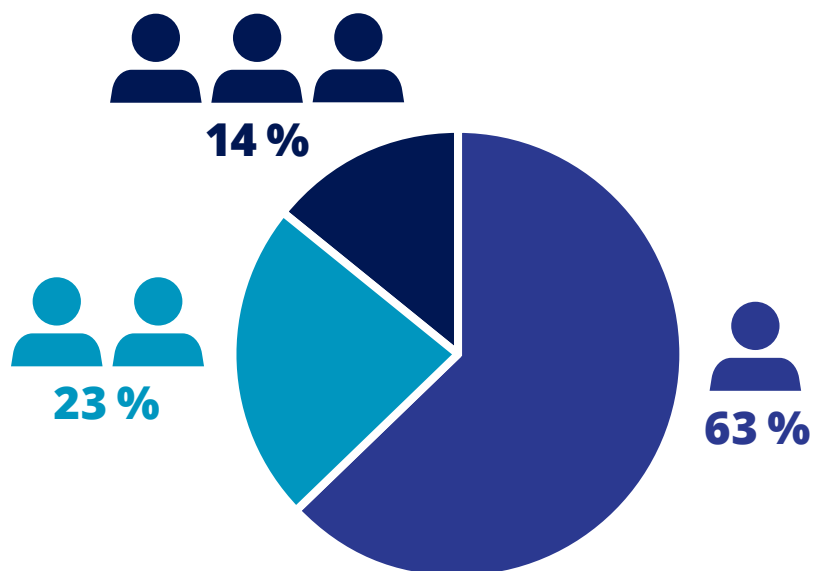
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

Source : Statistique Canada, *Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus*, 2018.

49. STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

En 2018⁵⁰, au Québec, plus de 60 % des PPA offraient du soutien à une seule personne (63 %). Un peu moins du quart des PPA assistaient deux personnes et environ 14 %, trois personnes ou plus⁵¹.

Figure 4 – Distribution des personnes proches aidantes, selon le nombre de bénéficiaires, Québec, 2018



Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus, 2018.

50. *Ibid.*

51. *Ibid.*

QUELLES ACTIVITÉS RÉALISENT-ELLES ?

« Je suis sa garde du corps quand on sort, parce qu'il faut que je veille à ce que personne ne l'accroche, puisque son équilibre est fragile. Je suis aussi son interprète, car il a de la difficulté à s'exprimer et les gens ne le comprennent pas. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec une maladie neurodégénérative

Les principales activités réalisées par les personnes proches aidantes pour leur aidé :

- Le transport
- Les travaux domestiques
- L'entretien de la maison
- Les soins personnels
- Les traitements et soins médicaux
- L'organisation des soins
- Les opérations bancaires
- Les obligations légales et juridiques
- Le soutien à la participation sociale (activités sociales, sportives et culturelles, études, intégration à l'emploi, etc.)
- Le soutien psychologique et social

De nombreuses activités sont accomplies par les PPA. Selon les données de l'*Enquête sociale générale* réalisée en 2018 par Statistique Canada, le transport, les travaux ménagers ainsi que l'entretien de la maison et les travaux extérieurs étaient les types de soutien les plus couramment offerts par les PPA au Québec⁵². En effet, plus de 70 % des PPA fournissaient de l'aide liée au transport (72 %), tandis qu'environ 51 % effectuaient des travaux ménagers et 40 % faisaient l'entretien de la maison⁵³. D'autres tâches peuvent être réalisées par les PPA, comme les soins personnels (28 %), les traitements et soins médicaux (23 %), l'organisation des soins de la personne aidée (33 %) et de l'aide dans les opérations bancaires (31 %)⁵⁴.

En ce qui a trait à la division genrée du travail selon les tâches effectuées et le nombre d'heures, les femmes étaient proportionnellement plus nombreuses à s'occuper des travaux ménagers (56 % c. 44 %), des soins personnels (36 % c. 16 %) ainsi que de l'organisation des soins (40 % c. 25 %)⁵⁵. De leur côté, les hommes fournissaient plus fréquemment du soutien pour l'entretien de la maison et les travaux extérieurs (54 % c. 30 %). De plus, en 2018, près la moitié des PPA consacrait de une à trois heures par semaine au soutien de la personne aidée (45 %), tandis qu'environ 17 % y allouaient 20 heures ou plus.

52. *Ibid.*

53. *Ibid.*

54. *Ibid.*

55. *Ibid.*

QUELLES CONSÉQUENCES VIVENT-ELLES ?

« Il faut être vigilant pour ne pas couler dans cet accompagnement quotidien. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec la maladie d'Alzheimer

Les principales conséquences vécues par les personnes proches aidantes :

- Inquiétude
- Angoisse et stress
- Fatigue
- Irritabilité et colère
- Maltraitance
- Sentiment d'être débordées
- Détérioration de leur état de santé physique
- Isolement social
- Précarité financière
- Retard, réduction des heures travaillées et absentéisme au travail
- Absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études
- Retard dans la remise de travaux, réduction des heures d'études et difficultés de concentration en classe
- Transformation de la relation de la dyade aidant(e)-aidé(e)

La personne fournissant des soins à un proche est susceptible de vivre différentes conséquences liées à son rôle de PPA. En effet, selon les données de l'édition de 2012 de *l'Enquête sociale générale*, environ 41 % des PPA déclaraient s'être senties inquiètes ou angoissées en raison de leurs responsabilités d'aidantes, tandis qu'un peu plus du tiers avait éprouvé de la fatigue (36 %) ⁵⁶. De plus, un quart des PPA disaient avoir des problèmes de sommeil ⁵⁷. De la colère, de l'irritabilité et le sentiment d'être débordées étaient aussi fréquemment rapportés par les PPA ⁵⁸. Par exemple, le changement dans la relation d'aide entre la PPA et son proche peut être un facteur de stress important et peut même mener à des conflits, à de l'abus, à de la négligence ou à de la maltraitance ⁵⁹ de la PPA envers la personne aidée ou de la personne aidée envers la PPA ⁶⁰. Il existe d'ailleurs différents types de maltraitance, soit physique, psychologique, verbale, sexuelle ou financière ⁶¹.

Avant l'arrivée du contexte de soins, il y avait un rapport équilibré dans la relation avec l'aidé. Pendant la période de soins, cet équilibre est perturbé et une relation de dépendance à sens unique s'installe. L'aidé devient donc dépendant de l'aidant ⁶². De plus, les changements dans la relation avec l'aidé seraient vécus comme un renversement des rôles ; par exemple, l'enfant doit jouer le rôle du parent et le parent devient l'enfant ⁶³. Ces nouvelles réalités contribuent à transformer la relation de la dyade aidant(e)-aidé(e).

56. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

57. *Ibid.*

58. *Ibid.*

59. Voir le glossaire.

60. ÉTHIER, Sophie et coll. (2020). *Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance*.

61. *Ibid.*

62. ÉTHIER, Sophie et coll.(2013). *Le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une responsabilité morale influençant la qualité de vie et le fardeau des aidants*.

63. ORZECK, Pam (2016). *Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement*.

Environ 20 % des PPA rapportaient une détérioration de leur état de santé physique en raison de leurs responsabilités liées à la proche aidance⁶⁴. Le niveau d'intensité des soins fournis est également lié à de plus grandes conséquences sur la santé des PPA. Les PPA sont susceptibles de se blesser en réalisant des tâches pour leurs aidés et consultent plus fréquemment un professionnel de la santé pour elles-mêmes⁶⁵.

Les PPA sont aussi susceptibles de se sentir isolées socialement. Elles n'ont pas le temps de sortir et de socialiser en raison de leurs tâches de proche aidance⁶⁶. Beaucoup de PPA affirmaient également que les responsabilités liées à la prise en charge d'un proche entraînaient la réduction du nombre d'heures allouées à leurs enfants (22 %) ou à leur conjointe ou conjoint (26 %)⁶⁷. Une réduction du temps consacré à des activités pour soi (37 %), aux activités sociales (36 %) ainsi qu'aux activités avec des amis (30 %) était aussi observée⁶⁸.

Le fait d'avoir des responsabilités pour soutenir un proche peut aussi engendrer des impacts sur l'emploi, notamment des retards, une réduction du nombre d'heures travaillées et des taux élevés d'absentéisme. À plus long terme, des conséquences liées à la carrière peuvent survenir, par exemple se voir refuser une promotion ou avoir recours de manière plus importante aux avantages sociaux. Les impacts par rapport à l'emploi sont susceptibles d'entraîner des conséquences financières pour les PPA, notamment par des pertes de revenu⁶⁹.

À cet égard, la précarité financière des PPA est un phénomène bien documenté. En effet, en 2012, au Québec, environ 37 % des PPA qui s'occupaient d'un enfant, 31 % des PPA qui offraient du soutien à une conjointe ou un conjoint et 14 % des PPA qui prenaient soin d'un parent éprouvaient des difficultés financières en raison de leurs responsabilités⁷⁰. De plus, ces responsabilités ont amené près de 40 % des PPA à effectuer des dépenses en transport, déplacement ou hébergement, tandis qu'un peu moins de 10 % dépensaient pour des médicaments avec ou sans ordonnance⁷¹.

Les jeunes PPA qui soutiennent un proche aux prises avec différents types d'incapacités forment une réalité souvent invisible de la proche aidance⁷². Ces jeunes vivent des répercussions tant sur leur développement socioaffectif que sur leur capacité à pleinement s'investir dans leur projet éducatif. Les responsabilités des jeunes PPA peuvent affecter leur parcours et leurs résultats scolaires⁷³. En effet, mentionnons de possibles retards de remise de travaux, une diminution du temps d'étude ou des difficultés de concentration. De plus, leurs responsabilités parfois lourdes en lien avec la proche aidance mènent quelquefois à un



64. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

65. TURCOTTE, Martin (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences ?*

66. RANMUTHUGALA, Geetha (2009). *Impact of home based long term care on informal carers*.

67. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

68. *Ibid.*

69. *Ibid.*

70. TURCOTTE, Martin (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences ?*

71. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

72. CÔTÉ, Anne-Sophie et Sophie ÉTHIER (2020). « *Nous ne sommes pas des ados normaux* » : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles.

73. BLEAKNEY, Amanda (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*.

niveau d'absentéisme scolaire plus élevé que la moyenne et à des risques de report, voire d'abandon des études⁷⁴. Les responsabilités liées à leur rôle peuvent aussi être un frein à leur vie sociale et à la réalisation de projets de vie⁷⁵.

QUELS BESOINS ONT-ELLES ?

« Quand on est fatigué, ça fait du bien de sentir que les gens se préoccupent de nous. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec une maladie neurodégénérative

« Les équipes doivent travailler avec la personne qui a besoin d'être aidée et tout son entourage. »

-Mère proche aidante d'un enfant vivant avec des troubles de santé mentale

Les principaux besoins des personnes proches aidantes :

- Des services de répit
- Du soutien psychosocial individuel et de groupe
- De la flexibilité en emploi ou dans le cadre des études
- De l'information et de la formation
- Du soutien financier et matériel
- Du soutien dans les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne
- De l'information et des services dans leur langue d'origine

Les PPA peuvent avoir différents besoins pour atténuer les conséquences associées à leur rôle et à leurs responsabilités.

Les services de répit sont un besoin important des PPA permettant de briser l'isolement, de créer ou de maintenir des liens sociaux et de diminuer le sentiment de captivité⁷⁶. Lorsqu'ils sont adaptés aux besoins concrets des PPA et pertinents culturellement, les services de répit peuvent aussi réduire les risques de dépression, le fardeau et la colère de ces personnes⁷⁷. Parmi l'ensemble des PPA souhaitant une aide supplémentaire, près d'une personne sur cinq espérait une relève occasionnelle ou des services de répit (19 %) ⁷⁸. Les besoins de soutien psychosocial individuel sont également souvent rapportés par les PPA. Les effets positifs comme la diminution du risque de

74. REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2019). *Jeunes proches aidants et décrochage scolaire*.

75. BLEAKNEY, Amanda (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*.

76. DUCHARME, Francine (2007). *Famille et vieillissement – Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches aidants*.

77. LOPEZ-HARTMANN, Maja et coll. (2012). *The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review*.

78. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

dépression et la réduction du stress sont possibles grâce au soutien psychosocial. Les groupes de soutien sont aussi connus pour répondre aux besoins des PPA, car ils leur permettent d'augmenter leurs connaissances en partageant leurs vécus et font en sorte que les PPA puissent se soutenir entre eux⁷⁹. Les groupes de soutien réduisent également les risques de dépression chez ces personnes⁸⁰. À cet égard, un peu plus du quart des PPA souhaitant une aide supplémentaire désiraient obtenir plus d'aide de professionnels de la santé (26 %) ⁸¹.

Des besoins liés à l'emploi ont été fréquemment exprimés, comme la flexibilité des horaires (ex. : temps partiel, télétravail), l'accès à des mesures ou programmes pour compenser les pertes de revenu ou la sensibilisation auprès des employeurs pour offrir des services de soutien aux PPA en emploi⁸².

De plus, les PPA ont des besoins d'information à différents égards, par exemple des besoins d'information liés à la condition de la personne aidée, à la façon d'accéder aux services de santé et de communiquer avec les professionnels et des besoins d'ordre juridique et financier⁸³. À ce sujet, approximativement 14 % des PPA désirant une aide supplémentaire désignaient l'obtention d'informations et de conseils comme étant un type d'aide souhaité. Des besoins de formation sont également fréquemment exprimés, et ce, afin d'accomplir les différentes tâches pour prêter assistance à la personne aidée⁸⁴.

Les PPA expriment aussi des besoins de soutien financier et matériel, comme des remboursements de frais d'essence et de stationnement, de l'aide financière pour l'achat d'aides techniques. Environ le tiers des PPA souhaitant une aide supplémentaire désiraient obtenir du soutien financier, de l'aide gouvernementale ou des crédits d'impôt (33 %) ⁸⁵.

Un besoin est également exprimé pour du soutien dans les activités de la vie quotidienne et domestique, comme l'hygiène corporelle de la personne aidée, des tâches ménagères, la préparation de repas et la prise de rendez-vous⁸⁶. Près du quart des PPA qui souhaitaient une aide supplémentaire aimeraient obtenir des soins à domicile pour leur bénéficiaire (24 %) ⁸⁷.

L'accès à de l'information et à des services dans la langue d'origine est essentiel pour les PPA. Les barrières linguistiques compliquent l'accès à de l'information ainsi qu'à des services de santé et à des services sociaux. En effet, les démarches à effectuer pour prendre rendez-vous et accéder aux services sont complexes pour les personnes ne parlant pas la langue officielle⁸⁸.

79. *Ibid.*

80. *Ibid.*

81. *Ibid.*

82. ARKSEY Hilary et Marjolein MORÉE (2008). *Supporting working carers: do policies in England and The Netherlands reflect 'doulia rights'?*

83. DUMBRACK, Janet (2005). *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade.*

84. LEDUC, Florence et coll. (2013). *Former les aidants : Comment ? Pourquoi ? Pour quoi faire ?*

85. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus.*

86. BINHAS, Linda (2010). *Les besoins des proches aidants.*

87. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus.*

88. SOCIÉTÉ SANTÉ EN FRANÇAIS (2015). *Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins.*



LA VISION DE LA POLITIQUE

« On est tous différents dans ce que l'on vit. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec une maladie neurodégénérative

La vision qui anime la Politique nationale pour les PPA s'appuie sur la conviction qu'il est fondamental de reconnaître leur apport considérable à la société, sans égard à l'âge, au genre et à l'identité de genre, à l'origine ethnoculturelle, à l'orientation sexuelle, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent. Les PPA sont considérées, dans le respect des volontés et des capacités d'engagement propres à chacune, comme des partenaires dont l'expérience et les savoirs sont valorisés.

La Politique jette les bases d'une vision inclusive des différentes réalités des PPA. Elle répond à la nécessité que le soutien aux PPA s'inscrive dans une approche globale considérant tous les aspects de leur vie. Elle engage à des actions concertées et coordonnées par l'ensemble des secteurs concernés afin d'assurer une réponse adaptée à leurs besoins tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e).

Ainsi, la Politique témoigne de la solidarité et de la mobilisation dont doivent faire preuve l'État et la collectivité en vue de favoriser une vie de qualité aux PPA.

Les personnes proches aidantes au cœur de l'action

En 2003, le gouvernement du Québec reconnaissait, dans la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix » (MSSS), les PPA comme des clients des services, des partenaires et des citoyens.

Bien que certains éléments de l'énoncé de 2003 aient été actualisés, l'idée globale qu'il porte demeure à ce jour une voie applicable et à privilégier.

La Politique nationale pour les PPA réitère donc cette optique et en élargit la portée à l'ensemble des secteurs concernés par la proche aidance. Ainsi, au cœur de l'action concertée à leur égard, les PPA doivent être considérées comme des usagères et usagers des services, des partenaires, des citoyennes et citoyens et, avant tout, comme des personnes à part entière.



DÉFINITION D'UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE

Afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins spécifiques des PPA, il importe de tenir compte de la diversité des réalités et des contextes dans lesquels elles exercent leur rôle. Bien que cette diversité intervienne dans la façon d'y répondre, un tronc commun de besoins s'articule autour des PPA.

Ainsi, la définition édictée dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (art. 2) est adaptée de celle largement utilisée au Québec tirée de la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix ». Cette nouvelle définition a fait l'objet de nombreuses consultations auprès de comités et d'experts et a été enrichie par les audiences particulières en commission parlementaire. Elle représente le point d'ancrage d'une reconnaissance inclusive des nombreuses réalités que vivent les personnes proches aidantes.

Une personne proche aidante désigne :

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

En ce sens, la présente définition a pour objectif de permettre à toutes les PPA, peu importe l'âge, le genre et l'identité de genre, l'origine ethnoculturelle, l'orientation sexuelle, le milieu de vie, etc., de se reconnaître et d'être reconnues dans ce rôle. Le caractère large et inclusif de la définition repose également sur la reconnaissance de la diversité des réalités de la dyade aidant(e)-aidé(e). Ces réalités se distinguent par les caractéristiques propres aux PPA, aux personnes qu'elles aident et aux contextes dans lesquels les dyades qu'elles forment évoluent.

Que la dynamique relationnelle entre la PPA et la personne aidée soit positive ou négative, un lien affectif, familial ou non, intervient au sein de la dyade. En ce sens, les membres d'une famille unis à la personne aidée par un lien de parenté ou d'alliance, notamment les enfants, les parents, les membres de la fratrie, les grands-parents, les membres d'un couple, les parents de la conjointe ou du conjoint, les enfants de la conjointe ou du conjoint, pourront être reconnus comme PPA. Pourra également être reconnue comme telle toute personne unie à la personne aidée par un lien affectif sans qu'il existe entre elles un lien de parenté ou d'alliance. Cela pourrait être le cas, notamment, dans le cadre d'une relation amicale, de voisinage, de travail, de couple sans statut juridique.

Les personnes qui offrent leur soutien à titre professionnel ne sont pas des personnes proches aidantes dans l'esprit de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes.

Afin de faciliter la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, la personne aidée doit être au cœur de ce qui les définit. En reconnaissant les PPA sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité de la personne qu'elles soutiennent, le gouvernement du Québec s'engage à reconnaître :

- les PPA d'enfants, sans égard à l'âge de ces enfants, et de personnes adultes de tout âge ;
- le rôle des PPA tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e) ;
- le rôle des PPA au-delà du soutien apporté à domicile et au-delà de l'hébergement de la personne aidée ;
- les PPA qui accompagnent une personne dont l'incapacité et les besoins peuvent ne pas être reconnus par l'aidé ;
- les PPA qui accompagnent une personne dont l'incapacité, la cause de cette incapacité, son niveau d'intensité et sa relation avec son diagnostic ne sont pas reconnus.



PRINCIPES DIRECTEURS DE LA POLITIQUE

Sept principes directeurs sont énoncés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (art. 4) et guident le choix des axes d'intervention et des orientations de la Politique nationale pour les PPA. Ils seront considérés en filigrane pour l'élaboration du plan d'action et des mesures concrètes qui y seront associées.

Ces principes sont les suivants :

1. Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bientraitance ;
2. Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes et l'importance de les soutenir ;
3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie ;
4. Considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière ;
5. Reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat ;
6. Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement ;
7. Consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques.

1. Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bientraitance

Les PPA sont des citoyens et des citoyennes qui remplissent différents rôles sociaux et familiaux. Elles sont de jeunes adultes, des parents, des membres d'un couple, des grands-parents, des étudiants, des enfants, des travailleurs, des retraités, etc. Leur rôle en tant que PPA s'ajoute à ceux qui les définissent initialement et elles ont une identité propre qu'il importe de protéger en les soutenant.

La Politique place la dignité humaine à la genèse des grandes stratégies d'orientation des actions visant à soutenir la qualité de vie des PPA. Elle reconnaît la valeur et la grandeur de l'humain derrière chaque PPA. Ainsi, bien que le rôle des PPA soit principalement motivé par leur volonté de maintenir la dignité de la personne aidée, ce rôle ne doit pas pour autant faire oublier l'importance de respecter leur dignité intrinsèque. Faisant référence à la reconnaissance de la valeur et de la grandeur de l'autre, celle qui donne sens à tout, en plus d'être à la genèse

des actions qu'elle motive, cette dignité intrinsèque confère une valeur à l'être humain qui lui permet de ne pas oublier sa nature propre⁸⁹.

En cohérence avec la Politique nationale pour les PPA, cette conception de la dignité humaine représente le moteur de l'action sociétale à l'égard des PPA et des actions qu'elles font pour les personnes qu'elles aident.

La Politique énonce les trois principales valeurs qui, pour préserver la dignité des PPA, doivent être au cœur des actions. Il s'agit de la bienveillance, de l'équité et de la solidarité⁹⁰.

Se reconnaître comme PPA est le premier pas à franchir pour s'offrir à soi-même cette dignité que l'on reconnaît à l'autre que l'on aide. Nous sommes ainsi tous conviés comme citoyens à aider les PPA à se reconnaître, à briser l'isolement qui souvent les guette et à demander ou à accepter du soutien. Les reconnaître, c'est leur permettre à leur tour de faire preuve de bienveillance envers elles-mêmes en s'autorisant le soutien nécessaire à l'atteinte et au maintien de leur santé et de leur bien-être.

Pour ce faire, les parties prenantes concernées par la proche aidance doivent contribuer au développement d'une culture de bienveillance envers les PPA en adoptant une manière d'être, de dire et d'agir soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes et respectueuse de ses choix et de ses refus.



89. COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT (2019). *La proche aidance : Regard éthique*.

90. Voir le glossaire.



2. Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes et l'importance de les soutenir

La reconnaissance des PPA est la première étape menant à l'identification de leurs besoins et à l'octroi d'un soutien multidimensionnel adapté. Il apparaît ainsi essentiel de sensibiliser la société québécoise à leur apport considérable. La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et la Politique nationale pour les PPA qui en découle pavent, pour elles, une avenue de reconnaissance. Cela se fait en invitant tous les ministères, les partenaires concernés et les membres de la société civile à les rendre visibles et à valoriser à juste titre leur rôle par sa reconnaissance et par la mise en place d'un soutien adapté à leurs besoins.

3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie

Tout aussi gratifiant et valorisant que puisse être le fait d'aider l'autre, le surcroît de responsabilités inhérent au rôle de PPA peut entraîner des répercussions significatives sur la vie familiale, sociale, étudiante et professionnelle, sur le mode de vie, sur la santé physique et psychologique ainsi que sur la situation financière. Les personnes proches aidantes ne sont pas toujours préparées à vivre ce rôle et il arrive qu'en tentant de concilier l'ensemble de leurs responsabilités, elles mettent de côté leur projet de vie et même une partie de leur identité. La bienveillance qu'elles ont pour la personne qu'elles aident peut appeler les personnes proches aidantes à faire des concessions douloureuses dans plusieurs sphères de leur vie. Elles peuvent occulter leur propre fragilité et basculer dans un sacrifice de soi qui compromet leur équilibre.

La Politique nationale vise à préserver la santé physique et psychologique de la personne proche aidante. Les orientations et objectifs qu'elle met de l'avant visent à concrètement soutenir la PPA dans le maintien d'un équilibre de vie. L'état de santé et de bien-être des PPA est déterminé par une panoplie de facteurs individuels,

économiques et environnementaux. Des actions concertées de soutien sur un maximum de ces facteurs ont le potentiel d'épauler la personne proche aidante vers l'atteinte d'un meilleur équilibre entre ses différents rôles. Par exemple, des mesures visant à atténuer les risques de précarisation financière peuvent avoir un effet sur son équilibre de vie. Davantage soutenues par des environnements ainsi que des services adaptés à leurs besoins, les PPA pourront davantage réaliser leur propre projet de vie et aspirer à une vie de qualité optimale.



4. Considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière

Les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Par exemple, soutenir un enfant handicapé à la maison, aider un adulte présentant des défis en lien avec la santé mentale, prendre soin d'un parent en situation de vulnérabilité ou d'un aîné hébergé correspondent à des réalités fort différentes. Également, la perception que la PPA a de son rôle de même que ses réalités et ses besoins varient grandement notamment selon le fait qu'elle soit de sexe féminin ou masculin, qu'elle soit jeune et soutienne un parent, qu'elle soit membre d'une nation autochtone ou issue d'une autre origine ethnoculturelle. Considérant la diversité des parcours des PPA, les interventions et les mesures de soutien doivent être modulées afin d'être en adéquation avec leurs besoins spécifiques. Cette modulation repose nécessairement sur une connaissance des PPA. Une évaluation de leurs besoins est ainsi un élément central de la Politique nationale, car elle ouvre la voie à une réponse adaptée. Le parcours individuel de chaque PPA étant si différent, il importe de faire preuve de sensibilité, d'ouverture et de souplesse dans un accompagnement qui vise à anticiper les besoins et à les combler en temps opportun, et ce, même après le départ de la personne aidée. Aller à la rencontre de la PPA, bien la connaître, lui apporter un accompagnement et du soutien tout au long de son parcours favorise sa santé et son bien-être.

5. Reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat

La Politique s'appuie sur la notion de partenariat qui valorise les savoirs expérientiels des PPA qui soutiennent la personne aidée. Bien que les PPA soient des partenaires essentielles dans l'offre de soins et de services à la personne aidée, il est important que le consentement aux soins et aux services soit donné par cette dernière aux PPA. Au fil du temps, les PPA, expertes de leur propre situation, deviennent aussi expertes de la situation de la personne aidée. Elles savent jumeler leurs histoires et répondre aux besoins de la personne aidée mieux que quiconque. Elles peuvent ainsi se sentir elles-mêmes qualifiées et responsables du mieux-être de la personne aidée. La richesse des savoirs expérientiels des PPA doit être mobilisée tout au long de leur parcours et considérée dans le soutien offert par l'ensemble des personnes qui gravitent autour d'elles. L'écoute et la reconnaissance de cette place et de cette expertise favorisent l'instauration d'une relation de confiance et facilitent l'acceptation par les PPA du soutien offert. La Politique appuie ainsi le pouvoir d'agir des PPA tout en respectant leur dignité et en accompagnant leur parcours de vie. Les orientations au cœur de la Politique tendent à encourager l'expression d'un respect mutuel des choix et volontés de chacun à l'intérieur de la dynamique relationnelle de la dyade aidant(e)-aidé(e). Les savoirs expérientiels des PPA doivent également être mobilisés dans le développement de politiques publiques et de diverses mesures qui concernent cette dyade dans le respect de leur capacité à y contribuer. La reconnaissance des PPA comme alliées précieuses et partenaires doit toutefois se faire sans présumer de leur implication, sans leur imposer un rôle ou les empêcher d'exercer un rôle choisi.



6. Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement

Diverses considérations ou obligations légales, familiales ou morales conditionnent, dans certains contextes, le choix de s'impliquer ou non en tant que PPA. Pensons, notamment, aux parents d'enfants handicapés ou aux jeunes PPA qui doivent apporter du soutien à un parent handicapé ou en situation de vulnérabilité. Toutefois, dans la mesure du possible, les PPA doivent avoir la possibilité de réévaluer, moduler ou révoquer leur engagement tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e) et être accueillies sans jugement dans leur décision. Elles doivent pouvoir être accompagnées et recevoir des informations en temps opportun sur les ressources et les services disponibles tant pour elles que pour la personne aidée et sur le rôle des PPA. Elles doivent comprendre ce que ce rôle comporte et les enjeux auxquels elles pourront avoir à faire face tout au long du parcours de la dyade. De plus, il est essentiel que les PPA puissent choisir le type d'aide qu'elles souhaitent apporter dans les différents milieux qu'est appelée à fréquenter la personne qu'elles soutiennent, et ce, dans le respect des cadres légaux et réglementaires existants.

7. Consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques

L'étendue de la nature des besoins qu'ont les PPA demande l'implication de plusieurs ministères et organismes ainsi que des partenaires de la communauté. Ce n'est que collectivement que nous pouvons reconnaître l'apport des personnes proches aidantes, être sensibles à leurs réalités et les soutenir. La diversité des réalités et des besoins des PPA commande des actions concertées entre tous les secteurs concernés, notamment la santé et les services sociaux, l'éducation, l'emploi ou les finances. Les actions découlant de cette concertation doivent être complémentaires et coordonnées tant au niveau national que régional ou local afin d'assurer une continuité dans la réponse aux besoins des PPA. Agir efficacement sur ce phénomène multidimensionnel requiert un leadership interministériel qui, animé par les besoins des personnes proches aidantes, s'inscrit dans le respect des champs d'intervention, des responsabilités et des rôles respectifs de chacun des acteurs concernés ainsi que dans la reconnaissance des particularités régionales et locales.

Les PPA doivent être impliquées dans cette action concertée visant non seulement à ce qu'elles soient mieux reconnues et soutenues par la collectivité, mais également à ce qu'elles se reconnaissent elles-mêmes comme des personnes proches aidantes et qu'elles soient mobilisées dans les mesures à prendre pour obtenir un soutien adapté. Leur implication ouvre indéniablement la voie vers une mobilisation davantage en phase et en cohérence avec leurs besoins. Les mesures et actions découlant de la Politique visent à répondre aux besoins actuels de la population tout en prenant en considération ceux anticipés pour les générations futures. Il est ainsi pertinent de repérer les tendances en matière d'attentes et de besoins, de considérer les résultats probants issus de la recherche, de soutenir l'innovation, d'encourager les discussions avec le grand public, les acteurs d'influence et les décideurs politiques afin de faire des choix de société éclairés.

UNE POLITIQUE QUI PREND EN COMPTE LES PRINCIPES DU DÉVELOPPEMENT DURABLE

Les principes de développement durable transparaissent à tous les niveaux de la Politique nationale pour les PPA, de la conception aux orientations, en passant par la vision et les principes directeurs. Plusieurs principes sont pris en compte par la Politique, notamment les suivants : santé et qualité de vie, équité et solidarité sociale, participation et engagement, accès au savoir.

Le développement durable est une philosophie qui invite à repenser les façons de faire afin d'assurer, entre autres, à toute personne le plein épanouissement dans le respect de la diversité et de notre environnement. Cette politique gouvernementale contribue de façon importante à l'atteinte de cet objectif.



AXES D'INTERVENTION ET ORIENTATIONS

La Politique nationale pour les personnes proches aidantes s'articule autour de quatre grands axes institués par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (art. 5).

AXE 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance (art. 6)

AXE 2 : Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des personnes proches aidantes et le développement de connaissances et de compétences (art. 7)

AXE 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat (art. 8)

AXE 4 : Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes, notamment afin d'éviter leur précarisation financière (art. 9)

Chacun des axes fait référence à un des grands besoins communs à l'ensemble des PPA, soit : la reconnaissance, l'information et la formation, les services de santé et les services sociaux dans une approche basée sur le partenariat ainsi que le développement d'environnements conciliants favorisant le maintien ou l'amélioration des conditions de vie.

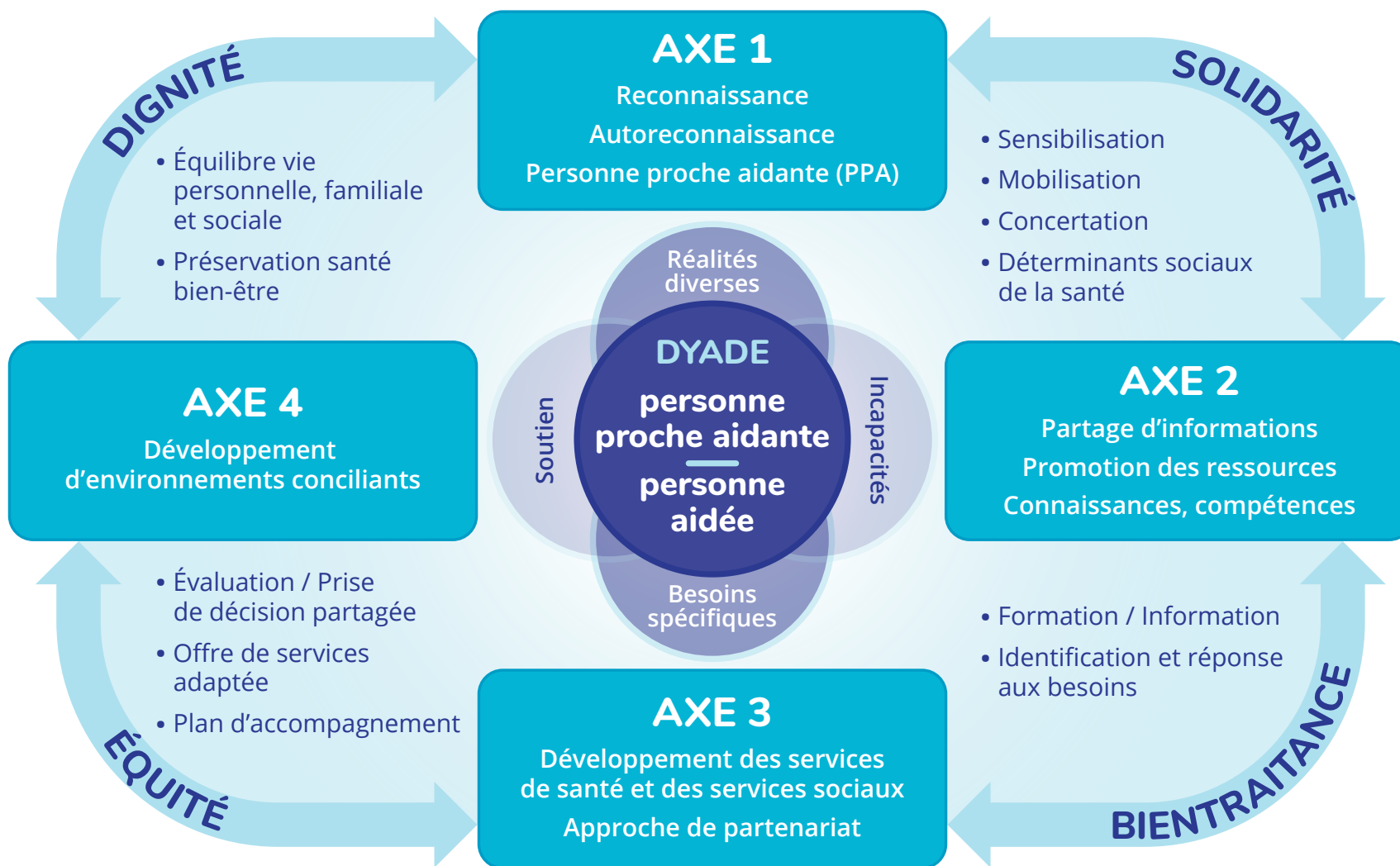
Les orientations découlant de ces axes sont représentatives des principaux déterminants sur lesquels il importe d'agir pour influencer positivement la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA. Elles exposent les grandes stratégies à privilégier pour assurer le développement d'actions concrètes permettant d'offrir une réponse adaptée à la diversité des réalités et des besoins des PPA.

Les axes et les orientations tiennent compte du parcours de vie des PPA, lequel peut varier en fonction de changements attribuables à leur situation ou à celle de la personne qu'elles aident.

Des actions structurantes souvent transversales sont également présentées dans le cadre de cette politique et associées à certaines orientations. Il s'agit de mesures souvent déjà en place ou qui le seront à court terme et qui témoignent de la volonté du gouvernement de créer des assises structurantes favorables à l'ancrage de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

SCHÉMA CONCEPTUEL

Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement



AXE 1 : LA RECONNAISSANCE ET L'AUTORECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES AINSI QUE LA MOBILISATION DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE CONCERNÉS PAR LA PROCHE AIDANCE

Pour favoriser la mobilisation de la société québécoise à l'égard de la santé et du bien-être des PPA, il importe initialement que l'ensemble des citoyens soient sensibles à leur situation (art. 6).

L'adoption de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes démontre la volonté du gouvernement de consolider la reconnaissance des PPA et l'importance de leur rôle. L'axe 1 regroupe les orientations devant guider les actions visant à faire connaître à la population québécoise la diversité du rôle des PPA, leur apport indéniable à la société et l'importance de s'unir pour les soutenir. Il invite l'État, ses partenaires et l'ensemble des membres de sa société à agir de façon concertée pour et avec les PPA, et ce, afin d'instaurer une culture de bienveillance à leur égard.

Action Structurante Semaine nationale des personnes proches aidantes

La première semaine du mois de novembre est proclamée Semaine nationale des personnes proches aidantes (art. 39).

Les objectifs de cette semaine nationale sont de :

- Mettre en valeur le rôle des PPA
- Sensibiliser la population et les pouvoirs publics au rôle et aux besoins des PPA
- Soutenir les intérêts des PPA au Québec

ORIENTATION 1.1 : 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

En plus d'accroître la capacité des PPA à s'identifier comme telles, la sensibilisation sociétale à l'égard de leur rôle vise à augmenter la capacité de la population à les reconnaître dans leur entourage. Elle repose également sur l'objectif de renforcer leur identification auprès des principaux secteurs responsables des leviers favorables à leur santé et à leur bien-être (art. 6).

La reconnaissance des PPA conduit à la bientraitance dont la société doit faire preuve à leur égard. Les reconnaître, c'est leur permettre à leur tour de faire preuve de bientraitance envers elles-mêmes en s'autorisant le soutien nécessaire à l'atteinte et au maintien de leur santé et de leur bien-être (art. 4 (1), (2)).

La reconnaissance de la valeur du rôle des PPA et de leur apport à la société constitue le point de départ d'une responsabilisation individuelle, sociale et collective à leur égard.

Action structurante Repositionnement de l'APPUI

La première entente avec l'APPUI prenant fin en octobre 2021, le gouvernement identifie d'autres leviers pour assurer la poursuite du financement et des activités de l'Appui. L'article 44 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes stipule que le premier plan d'action gouvernemental doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant :

- la révision des orientations de la mission de l'Appui national, ainsi que la poursuite de son financement, et ce, en conformité avec la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

L'Appui pour les proches aidants se repositionne ainsi dès l'automne 2021 et vise :

- l'élargissement de sa mission pour desservir toutes les personnes proches aidantes ;
- la mise en place d'une structure de gouvernance simplifiée et plus agile ;
- la présence de conseillers en développement dans toutes les régions du Québec ;
- le maintien et le renforcement de la relation de collaboration entre l'Appui, le réseau de la santé et des services sociaux et les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.

ORIENTATION 1.2 : Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des personnes proches aidantes dans les différentes sphères de leur vie

La santé et le bien-être des PPA dépendent de plusieurs déterminants. Certains sont relatifs à l'ensemble des PPA, d'autres s'appliquent à certains groupes en particulier. Ces déterminants peuvent varier en fonction de caractéristiques attribuables à la situation de la personne aidante ou à la situation de la personne aidée. Ils peuvent également varier en fonction de l'interrelation entre ces deux situations.

Pour agir efficacement, la Politique reconnaît la nécessité d'assurer la concertation des actions par les différents secteurs concernés par la proche aidance au Québec. Certaines actions ont le potentiel de soutenir l'ensemble des PPA tandis que d'autres s'appliquent à certains groupes en particulier. Cette concertation vise à assurer la complémentarité et la continuité des actions intersectorielles à l'égard des PPA. Elle doit se traduire, aux niveaux national, régional et local, par une réponse adaptée aux besoins de toutes les PPA qui prend en compte les différentes sphères de leur vie et qui considère l'évolution de leur parcours (art. 4).

Action structurante

Implantation d'une coordination territoriale en proche aide

- Présents sur chaque territoire de CISSS et de CIUSSS et auprès des PNI et des communautés ethnoculturelles, les coordonnateurs régionaux en proche aide sont des acteurs privilégiés pour catalyser les actions régionales concertées visant à améliorer la qualité de vie des PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature des incapacités des personnes qu'elles soutiennent.
- Dédiés à 100 % à cette fonction, ils travaillent en partenariat avec les agents de développement régionaux de l'Appui et avec les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.
- Les interventions concertées s'inscrivent dans une optique de développement d'une offre de services basée sur une lecture juste et avisée des besoins des PPA. Cette offre de services se traduit par des activités de promotion-prévention, par la reconnaissance du rôle des PPA, leur repérage et le référencement, l'évaluation des besoins et l'élaboration d'un plan d'accompagnement ainsi que la mise en place d'interventions de soutien auprès des PPA.

ORIENTATION 1.3 : Favoriser la collaboration avec les personnes proches aidantes dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir

La capacité d'agir d'une personne, et la perception qu'elle en a, constitue un déterminant favorable à sa santé et à son bien-être. La Politique entend renforcer le pouvoir d'agir des PPA en favorisant leur implication dans les différents processus gouvernementaux, régionaux et locaux relatifs aux actions de reconnaissance et de soutien les concernant (art. 4 (2)).

La prise en compte de leurs savoirs expérientiels et de leurs compétences dans le cadre de ces différents processus a pour objectif de favoriser des actions en cohérence avec leurs besoins dans l'ensemble des secteurs concernés tout au long de leur parcours. Ainsi, au sein de ces secteurs, les acteurs gouvernementaux, leurs partenaires et les membres de la société civile sont appelés à collaborer avec les PPA dans une approche basée sur le partenariat (art. 4 (5)).

AXE 2 : LE PARTAGE DE L'INFORMATION, LA PROMOTION DES RESSOURCES MISES À LA DISPOSITION DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES

L'acquisition de connaissances et le développement de compétences personnelles et sociales font partie des déterminants favorables à la santé et au bien-être de la personne qui lui permettent de faire face aux défis de la vie quotidienne⁹¹.

L'axe 2 regroupe les orientations dont l'objectif est de guider la mise en place d'actions qui soutiendront le développement de connaissances et de compétences des PPA et des personnes concernées par celles-ci. L'axe 2 regroupe aussi les orientations qui visent le développement et le transfert des connaissances relatives aux PPA en vue d'adopter des pratiques éclairées à leur égard (art. 7).

ORIENTATION 2.1 : Identifier les besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et y répondre

La Politique considère la capacité physique, psychique et sociale des PPA d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer comme un déterminant de leur santé et de leur bien-être.

Dans cette optique, le gouvernement s'engage à mettre en place des actions visant à aider les PPA, à identifier leurs besoins d'information et de formation, à développer des connaissances et des compétences relatives à leur rôle et aux réalités de la dyade aidant(e)-aidé(e). En plus de soutenir les PPA dans la prise de décisions éclairées les concernant, ces actions visent à favoriser leur adaptation à ce rôle tout au long de leur parcours (art. 4 (4), 7).

Des modalités doivent être mises en place afin d'assurer et de faciliter l'accès en temps opportun à de l'information et à de la formation adaptées aux différentes réalités des PPA. Il est nécessaire également d'adapter les différents outils d'information et d'évaluation des besoins des PPA de manière à répondre aux enjeux de littératie en santé.

ORIENTATION 2.2 : Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les personnes proches aidantes et y répondre

Pour soutenir la capacité des PPA d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer, il est nécessaire que les acteurs concernés aient accès à de l'information et de la formation répondant à leurs besoins spécifiques en ce sens.

Le gouvernement s'engage, par le biais du plan d'action, à mettre en place les mesures qui permettront aux acteurs concernés d'avoir accès à de l'information et à de la formation. Le rehaussement de leurs connaissances et de leurs compétences permettra de mieux identifier les besoins particuliers des PPA et d'y répondre (art. 7).

91. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants, mieux comprendre pour mieux agir*.

Pensons par ailleurs, aux milieux de l'éducation, aux milieux de travail, aux intervenants de la santé et des services sociaux pour n'en nommer que quelques-uns.

ORIENTATION 2.3 : Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes

La Politique vise à soutenir la recherche et le développement de connaissances sur les PPA, sur l'évolution de leurs caractéristiques et de leurs besoins, sur les conséquences vécues par les PPA à l'égard de leur rôle ainsi que sur les pratiques cliniques et organisationnelles efficaces, émergentes et innovantes. Les données issues de la recherche pourront alimenter et soutenir les décideurs des différents secteurs touchant la proche aide, les gestionnaires, les intervenants et acteurs des différents secteurs concernés dans le développement de pratiques prometteuses (art. 7). La Politique vise également à soutenir un transfert de connaissances des résultats issus de la recherche pour les rendre accessibles, compréhensibles, utiles et applicables aux différents secteurs.

Action structurante L'Observatoire québécois de la proche aide

- Institué par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA (art. 28 et s.), l'Observatoire a comme mission de rassembler et de structurer de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aide par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.
- Plus particulièrement, l'Observatoire a pour fonction :
 - de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aide ;
 - d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces et innovantes sur les plans national et international pour les soutenir ;
 - de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aide ;
 - de faciliter les collaborations en matière d'aide, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes du gouvernement 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.
- Les publics cibles de l'Observatoire sont intersectoriels, pluridisciplinaires et transversaux : PPA, organismes non gouvernementaux, instances gouvernementales, communauté scientifique, réseau de la santé et des services sociaux, grand public, etc.

AXE 3 : LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DÉDIÉS AUX PPA, DANS UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT

La Politique reconnaît que les PPA peuvent avoir besoin d'accompagnement et de soutien pour remplir leur rôle et que, par conséquent, une gamme de services de santé et de services sociaux doit être développée et disponible sur tout le territoire québécois (art. 4 (2), 8).

Dans cette optique, la Politique affirme la reconnaissance des PPA en tant qu'usagères et usagers des services du RSSS. Elle engage le RSSS à poursuivre et à intensifier le développement et la mise en place de moyens pour soutenir les PPA dans l'accomplissement du rôle qu'elles entendent assumer. Elle s'inscrit dans la responsabilité populationnelle qu'ont les établissements de santé et de services sociaux à maintenir et à améliorer la santé et le bien-être des personnes proches aidantes du territoire qu'ils desservent.

Pour ce faire, l'axe 3 est composé d'orientations qui doivent permettre d'évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux des PPA et de les accompagner et les soutenir pour que ces services soient adaptés aux besoins, tout en établissant une approche de partenariat avec la dyade aidant(e)-aidé(e) durant le parcours de soins et de services.

Action structurante

Repérage et référence des personnes proches aidantes vers des ressources

- Le processus de référencement se déploie entre le service Info-aidant de l'Appui, les organismes de la communauté, dont la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, le RSSS et autres partenaires.
- Ce référencement vise à repérer de façon précoce les PPA de toutes réalités afin de leur offrir de l'information et du soutien tôt dans leur parcours et ainsi de prévenir leur épuisement en les orientant vers les services et les organismes pouvant les soutenir.
- Cette entente pour les PPA soutenant des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs majeurs sert d'assise pour d'autres ententes avec des PPA représentant d'autres réalités.

ORIENTATION 3.1 : Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les personnes proches aidantes

En tant qu'usagères et usagers des services du RSSS, les PPA doivent avoir accès à une évaluation de leurs besoins spécifiques. L'évaluation doit permettre de déterminer et de planifier les services de santé et les services sociaux à mettre en place, notamment des services de répit ou de soutien psychosocial, en vue d'offrir une réponse adaptée à leurs besoins. Elle doit également tenir compte des besoins relatifs aux différentes sphères de la vie des PPA en vue d'assurer la complémentarité et la fluidité des actions avec l'ensemble des secteurs concernés. L'évaluation des besoins doit être accessible à tous les PPA qui le requièrent, et ce, indépendamment de la reconnaissance de l'incapacité de la personne aidée. Bien qu'elle vise à identifier les besoins spécifiques des PPA, cette évaluation doit permettre de prendre en compte l'interrelation possible entre ceux-ci et les

besoins de la personne aidée. Des modalités de réévaluation doivent être prévues tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e).

ORIENTATION 3.2 : Soutenir les personnes proches aidantes par des services de santé et des services sociaux adaptés

Afin de soutenir la santé et le bien-être des PPA, le RSSS doit mettre en place un plan d'accompagnement assorti d'une gamme de services de santé et de services sociaux diversifiés et accessibles permettant de répondre à leurs besoins spécifiques. Le plan d'accompagnement et les services doivent prendre en compte la réalité des PPA et être modulés en fonction de l'évolution de la situation tout au long de leur parcours (art 4 (4)).

Il importe de faire preuve de sensibilité, d'ouverture et de souplesse dans un accompagnement qui vise à anticiper les besoins afin d'y répondre avec l'intensité requise et en temps opportun, parfois même après le décès de la personne aidée.

Action structurante

Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les personnes proches aidantes : Maison Gilles-Carle

- Une maison Gilles-Carle (MGC) est un endroit multiservice qui offre du répit et de l'hébergement temporaire aux personnes en perte d'autonomie, sans égard aux types d'incapacités, à l'état de santé ou à l'âge. Le répit offert est encadré par une équipe multidisciplinaire qualifiée selon les besoins des usagers. Certaines maisons de répit accueillent également la personne proche aidante pour des nuitées ou des périodes de la journée pendant le séjour de l'utilisateur.
- Les maisons Gilles-Carle sont le fruit de partenariats entre des organismes du milieu et les CISSS et les CIUSSS. Elles suivent le modèle de la Fondation Maison Gilles-Carle et sont accréditées par celle-ci.

Action structurante

Bonification des services dédiés aux personnes proches aidantes

- Cette bonification témoigne de la priorité du MSSS d'offrir à la PPA une offre de services essentielle et plus complète.
- Les services bonifiés touchent les PPA de toutes réalités :
 - Le rehaussement de services de répit/dépannage tant par les établissements que les organismes de la communauté ;
 - Le développement de services psychosociaux ;
 - L'information et la formation offertes aux PPA, dont un programme de formation des PPA de personnes en SPFV par les pairs ;
 - Le rehaussement du Programme de soutien aux proches aidants en SPFV avec un ajout d'activités de soutien aux frais de transport et de déplacement PPA ;
 - Le démarrage de centres de jour en maisons de soins palliatifs (MSP).

ORIENTATION 3.3 : Établir un partenariat avec les personnes proches aidantes tout au long du parcours de soins et de services de la dyade aidant(e)-aidé(e)

La Politique nationale pour les personnes proches aidantes réitère l'engagement pris dans la politique « Chez soi : le premier choix » concernant l'importance d'établir un véritable partenariat entre les PPA, leurs aidés et les intervenantes et intervenants du RSSS⁹².

La Politique s'appuie sur le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux et insiste sur la nécessité de la mise en commun de l'expertise des PPA, de la personne aidée et des intervenantes et intervenants de la santé et des services sociaux dans l'évaluation, la planification et la prestation de services pour la dyade aidant(e)-aidé(e). La mobilisation des PPA constitue un élément central de leur capacité d'agir. Elles doivent être considérées comme spécialistes de leur propre situation sans égard au milieu de vie ou de soins de la personne aidée. Favorable à leur santé et à leur bien-être, le renforcement de leur capacité d'agir doit toujours se faire en tenant compte de leurs savoirs, dans le respect de leur volonté et de leurs capacités d'engagement. Le partenariat avec les PPA favorise ainsi les actions en cohérence avec leurs besoins dans le respect de la relation et des volontés de la dyade aidant(e)-aidé(e).

En tant que partenaires, les PPA doivent recevoir toute l'information (avec le consentement préalable de la personne qu'elles aident), la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'elles acceptent d'effectuer. Elles doivent également être informées des ressources disponibles en cas d'urgence.

92. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile.*

AXE 4 : LE DÉVELOPPEMENT D'ENVIRONNEMENTS CONCILIANTS QUI SOUTIENNENT ET FAVORISENT LE MAINTIEN ET L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES, NOTAMMENT AFIN D'ÉVITER LEUR PRÉCARISATION FINANCIÈRE

Le rôle de PPA prend une place importante dans leur quotidien. Ces personnes peuvent aussi être des travailleurs, des étudiants, des parents ayant des responsabilités parentales. Les responsabilités qu'entraîne la proche aidance sont parfois en conflit avec les responsabilités relatives à ces autres rôles qu'elles assument déjà. En plus de la pression et de la charge mentale qu'il crée, le rôle de PPA peut aussi amener, dans certains cas, une précarité financière qui touche l'ensemble des proches du PPA. La proche aidance pouvant compromettre leur pleine participation sociale⁹³, des mesures doivent être mises en place afin que leur rôle de PPA et leur identité propre ne soient jamais confondus (art. 4 (3)).

À la lumière de la définition de la santé retenue au Québec, les orientations de l'axe 4 veulent favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les différentes sphères de leur vie tout en facilitant l'exercice de ce rôle en plus de prévenir la précarisation financière (art. 9).

ORIENTATION 4.1 : Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des personnes proches aidantes et les autres sphères de leur vie

L'investissement des PPA auprès de la personne qu'elles aident les pousse parfois à faire des concessions dans plusieurs sphères de leur vie. Trop souvent, l'intensité des besoins de la personne aidée et l'investissement requis auprès d'elle risquent de les faire basculer dans un sacrifice de soi et de compromettre leur équilibre de vie et la prise en compte de leurs propres besoins (art. 9).

Soutenir la santé et le bien-être des PPA, c'est préserver leur identité propre par la mise en place de conditions favorables à l'équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie. C'est faciliter la conciliation des responsabilités associées à ce rôle avec la réalisation de leurs projets de vie. C'est assurer à toutes les PPA l'accès, tout au long de leur parcours et en temps opportun, à des mesures et des services leur permettant de préserver leur cheminement scolaire et professionnel ainsi que leur vie personnelle, familiale et sociale.

ORIENTATION 4.2 : Faciliter l'exercice du rôle des personnes proches aidantes

Les enjeux relatifs à l'exercice du rôle des PPA interpellent plusieurs parties prenantes. La contribution de l'ensemble des secteurs disposant de leviers favorables à la qualité de vie des PPA est essentielle. Ces secteurs doivent fournir aux PPA l'appui et l'accompagnement nécessaires à l'accomplissement de leur rôle.

Tous les secteurs administrés par l'État et ses partenaires ainsi que l'ensemble des organisations nationales, régionales et locales qu'ils regroupent doivent, à partir de leurs champs de compétences respectifs, déterminer les leviers qu'ils possèdent pour agir spécifiquement sur l'exercice du rôle des PPA (art. 4 (7)).

93. Voir le glossaire.

Leur précieuse contribution est essentielle pour répondre aux besoins des PPA en considérant les spécificités des contextes démographiques et des territoires dans lesquels évolue la dyade aidant(e)-aidé(e) (milieu rural, urbain, aspect ethnoculturel). La prise en compte de ces spécificités pourrait, notamment, permettre au secteur responsable de l'aménagement du territoire de déterminer des mesures adaptées pour faciliter les déplacements de la dyade aidant(e)-aidé(e). Le secteur responsable du soutien aux familles et aux personnes pourrait, pour sa part, considérer ces spécificités et proposer les leviers permettant de leur faciliter l'accès aux mesures de soutien et aux services disponibles.

ORIENTATION 4.3 : Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de personne proche aidante

Les caractéristiques socioéconomiques individuelles et familiales représentent un déterminant important de la santé et du bien-être. Pour favoriser la qualité de vie des PPA, il importe donc d'agir en vue de prévenir l'appauvrissement pouvant découler du rôle qu'elles assument (art. 4 (3)).

Outre la perte de revenu ou d'avantages sociaux pouvant découler d'une perte d'emploi ou d'une diminution des heures travaillées, l'augmentation de certains frais attribuables aux rôles des PPA (stationnement, adaptation du domicile, déplacement, soutien psychosocial, etc.) peut contribuer à la précarisation de leur condition financière.

En tenant compte des différentes réalités des PPA, les actions inhérentes à cette orientation doivent permettre la mise en place de moyens visant à prévenir, tout au long de leur parcours, l'insécurité financière pouvant découler de leur rôle.

Action structurante

Élargissement et bonification du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes

Dans le cadre du budget 2020-2021, le gouvernement a annoncé la mise en place du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes. Ce nouveau crédit d'impôt remplace le crédit d'impôt pour aidant naturel d'une personne majeure.

- Le montant maximal de l'aide fiscale est bonifié de 1 225 \$ à 2 500 \$.
- Les critères d'admissibilité sont simplifiés :
 - Les PPA d'une personne atteinte d'une déficience grave et prolongée nécessitant de l'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne ;
 - Les PPA qui soutiennent un proche âgé de 70 ans ou plus avec lequel elles habitent.
- L'admissibilité au crédit d'impôt est élargie aux conjoints d'une personne de moins de 70 ans et aux personnes aidantes sans lien familial.

GOUVERNANCE, MISE EN ŒUVRE ET SUIVI DE LA POLITIQUE

UNE GOUVERNANCE NATIONALE INTERSECTORIELLE AFFIRMÉE

Plusieurs éléments de la gouvernance de la Politique sont enchâssés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes sanctionnée en octobre 2020, notamment l'adoption, par le gouvernement, de cette toute première politique nationale pour les PPA au plus tard six mois après sa sanction (art. 3).

Elle sera suivie d'un plan d'action interministériel comprenant des mesures concrètes et diversifiées permettant d'assurer une réponse adaptée aux besoins spécifiques des PPA (art. 10).

L'objectif de la loi est de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des PPA, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle (art. 1).

Sa visée principale est de mettre en place une action gouvernementale favorable à l'accomplissement du rôle des PPA afin qu'elles préservent leur qualité de vie, leur santé, leur bien-être et un équilibre dans les différents rôles de leur vie.

L'action gouvernementale de soutien aux PPA doit, en ce sens, s'inscrire dans une approche intersectorielle concertée considérant tous les aspects de leur vie et prenant en compte toutes les PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent (art. 2). Ce n'est qu'en agissant sur tous les déterminants favorables à leur santé et à leur bien-être, qu'ils soient individuels, sociaux, économiques ou environnementaux, qu'ensemble, les différents ministères, partenaires et secteurs soutiendront ce projet de société.

Comme la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes le stipule, c'est la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants qui est d'office la conseillère du gouvernement sur toute question relative aux PPA, notamment pour l'élaboration de la Politique nationale pour les PPA et du plan d'action gouvernemental qui en découle. À ce titre, elle donne aux autres ministres tout avis qu'elle estime opportun pour assurer leur mise en œuvre et elle est associée à l'élaboration des mesures, orientations et actions qui pourraient avoir un impact significatif sur les PPA. Elle assure également le suivi de la mise en œuvre de la Politique nationale et du plan d'action gouvernemental. Il incombe aux ministères et aux organismes du gouvernement de communiquer à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants les renseignements nécessaires à l'exercice de ces responsabilités (art. 14).

Afin de la soutenir dans l'exercice de ses responsabilités, la ministre met en place un comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA. La ministre désigne les membres du Comité parmi les représentants des ministères, des organismes du gouvernement ou des personnes nommées par le gouvernement pour contribuer aux travaux de gouvernance en proche aide (art. 15).

Un comité interministériel composé de directeurs et de professionnels a été mis en place dans les dernières années pour soutenir les travaux d'élaboration de la Politique nationale et du projet de loi. Douze ministères

et instances y sont actuellement représentés et d'autres ministères ou organismes s'y joindront pour former le Comité de suivi de l'action gouvernementale.

Un Comité ministériel composé de plusieurs directions cliniques et programmes-services offrant des soins et des services aux PPA œuvre également à assurer la gouvernance des travaux touchant l'axe de la santé et des services sociaux offerts aux PPA.

La loi attribue une responsabilité aux ministres et organismes gouvernementaux qui doivent, dans le respect de leur mission respective et des orientations budgétaires et fiscales du gouvernement, prendre en compte les principes directeurs de la Politique nationale pour les PPA et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les PPA (art. 4). Également, chaque ministre, s'il estime que des propositions de nature législative ou réglementaire pourraient avoir des impacts directs et significatifs sur les PPA, doit faire état de ces impacts lors de la présentation de ces propositions au gouvernement.

Le fait de bien documenter les impacts des changements législatifs ou réglementaires sur les PPA permet au gouvernement d'assurer une vigie du respect des principes directeurs et des orientations et de mettre en place des mesures d'atténuation pour les PPA lorsque cela s'avère pertinent.

UN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL MISANT SUR LA SYNERGIE DES PARTENARIATS

Comme la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes le stipule, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants assure la mise en œuvre du plan d'action et en coordonne l'exécution. Elle fournit annuellement au gouvernement un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action pour l'année financière précédente et le rend public dans les 60 jours suivant sa présentation. Elle peut, à cette fin, demander aux autres ministres concernés des rapports spécifiques sur les activités réalisées dans leurs domaines de compétence. La ministre rend public ce rapport dans les 60 jours suivant sa présentation au gouvernement (art. 13).

Tous les cinq ans, le gouvernement adopte et rend public un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la Politique nationale.

Le Plan d'action décrit les objectifs à atteindre, les moyens à prendre pour les atteindre et les ressources disponibles. Il détermine également les conditions, les modalités et les échéanciers de réalisation des actions qui y sont prévues, ce qui implique l'identification des acteurs concernés et de leurs responsabilités (art. 10).

Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action doit prévoir la conclusion d'ententes entre les ministres concernés et les partenaires nationaux, régionaux et locaux de même que des mécanismes de coordination et de suivi périodique des actions réalisées dans le cadre de ces ententes (art. 12). Ces ententes vont permettre à l'ensemble des ministères de formaliser des partenariats avec diverses parties prenantes pouvant apporter une valeur ajoutée aux travaux pour reconnaître et soutenir les PPA.

Le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA, l'Observatoire québécois de la proche aide ainsi que des PPA sont consultés dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action (art. 11). À la suite des nombreuses consultations tenues à ce jour pour l'élaboration de la Politique nationale, il apparaît essentiel de travailler en partenariat tant avec des PPA qu'avec des organismes les représentant, des chercheurs et un membre de l'Observatoire.

Le comité de partenaires est ainsi formé, composé d'au moins 11 et d'au plus 17 membres nommés par la ministre (art. 19). Il est constitué de représentants d'organismes non gouvernementaux, de PPA représentant différentes réalités, de chercheurs, d'un membre de l'Observatoire et d'un membre du Comité de suivi de l'action gouvernementale à titre d'observateur.

Dans la foulée du récent Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux⁹⁴, qui engage à leur participation même dans un contexte de gouvernance, il est apparu essentiel de convenir d'une implication importante de PPA dans le comité de partenaires qui sera consulté et contribuera au suivi du plan d'action gouvernemental.

Développer une politique et un plan d'action en cohérence avec les besoins et les différentes réalités des PPA ne prend son sens qu'à travers un partenariat fort avec elles.

Ce comité de partenaires avisés en proche aide sera interpellé dans les travaux d'élaboration et de suivi du plan d'action gouvernemental. Le comité de partenaires peut faire à la ministre toute recommandation ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la Politique nationale, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux PPA. Il soutient la ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA dans la mise en œuvre de la Politique nationale et du plan d'action gouvernemental. Il doit donner son avis à la ministre sur toute question que celle-ci lui soumet en matière de proche aide (art. 24). Le Comité rend publics les recommandations et les avis qu'il formule 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25). Dans l'exercice de ses fonctions, le Comité peut recommander à la ministre de procéder à des consultations, de solliciter des opinions et de recevoir ou d'entendre les demandes et les suggestions de personnes, d'organismes ou d'associations en matière de proche aide. Il peut également solliciter la contribution de l'Observatoire québécois de la proche aide (art. 26).

Institué par la loi, l'Observatoire québécois de la proche aide est dirigé par un comité de direction composé des 13 membres nommés par la ministre.

L'Observatoire sera très ouvert au partenariat comme en témoigne la composition du comité de direction formé de chercheurs, de PPA, d'organismes non gouvernementaux et de ministères. Tout comme le comité de partenaires, l'Observatoire fédérera ainsi les compétences croisées et synergiques de partenaires pluridisciplinaires et transversaux (art. 29).

L'Observatoire québécois de la proche aide sera un lieu d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs visant à fournir des informations fiables et objectives en matière de proche aide (art. 35).

L'Observatoire facilitera les collaborations avec diverses parties prenantes, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes du gouvernement 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.

L'Observatoire proposera des approches évaluatives et des indicateurs permettant de mesurer les impacts de la Politique nationale et de son plan d'action gouvernemental sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36).

Le comité de direction de l'Observatoire doit, dans les six mois de la fin de l'année financière, transmettre à la ministre un rapport de ses activités pour cette année (art. 38).

94. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*.

Le comité de partenaires et le comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance sont constitués à parts égales de femmes et d'hommes. Lorsque la différence entre les femmes et les hommes est d'au plus deux, l'égalité entre eux est présumée. Les deux comités doivent compter parmi leurs membres au moins une personne issue d'un milieu rural et au moins une personne issue d'une communauté autochtone ou d'un organisme autochtone.

Le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA et l'Observatoire québécois de la proche aidance doivent se réunir au moins deux fois par année pour discuter du suivi du plan d'action (art. 11).

Une synergie de forces vives en proche aidance sera ainsi mobilisée pour contribuer au suivi du plan d'action gouvernemental de façon cohérente et concertée au fil des années.

UNE ÉVALUATION ET UN SUIVI CENTRÉ SUR LES IMPACTS CONCERNANT LES PERSONNES PROCHE AIDANTES

Chaque année, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants déposera au gouvernement un rapport d'activités dans le cadre du plan d'action (art. 13). La ministre doit, au plus tard le 28 octobre 2025, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi.

Par la suite, tous les cinq ans, la ministre doit déposer au gouvernement un rapport sur l'application de la présente loi. Ce rapport, qui sera préparé en concertation avec les autres ministres concernés, fera état des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et présentera un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette politique.

Il devra tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes. Ce rapport s'appuiera sur les approches d'évaluation et les indicateurs mis en lumière par l'Observatoire québécois de la proche aidance pour mesurer les impacts de la Politique et de son plan d'action sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes (art. 40).

Cette démarche va plus loin qu'un suivi usuel du plan d'action, car elle commande une évaluation des impacts de ce projet de société sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes.



CONCLUSION

« Je sais quand tu prends ma main, pour ne pas que je tombe. »

-Homme vivant avec la maladie d'Alzheimer en parlant de sa conjointe proche aidante

Au Québec, l'aide, l'entraide et la solidarité familiale et amicale constituent depuis longtemps des valeurs qui soutiennent le tissu social des communautés. Le rôle des PPA auprès de personnes ayant une incapacité et leur apport considérable n'est plus à démontrer.

Bien qu'il puisse être très valorisant et gratifiant d'apporter de l'aide à un proche, ce rôle de PPA, rappelons-le, s'accompagne de responsabilités qui peuvent entraîner des répercussions significatives sur la qualité de vie de ces personnes, nuire à leur santé et à leur bien-être. Il importe de prendre conscience que chaque PPA est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité, bienveillance et sollicitude.

Depuis plus de vingt-cinq ans, l'ensemble des travaux guidant l'action gouvernementale ainsi que la mobilisation des différents acteurs et instances concernés par la proche aidance ont contribué peu à peu à sensibiliser la

population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA. Cette reconnaissance sociétale du rôle de PPA a mis en lumière la nécessité de les soutenir de façon plus efficace puisque les mesures qui leur sont destinées restent encore limitées.

Le changement législatif historique que constitue la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes représente une étape charnière dans l'avancement des travaux en proche aide. Cette loi vient inscrire le sujet comme étant une réelle priorité pour la société québécoise, et ce, au-delà des gouvernements en place ou des engagements électoraux futurs. La loi fixe les obligations à respecter, notamment celle d'adopter la Politique nationale ainsi qu'un plan d'action qui présentera des mesures concrètes pour répondre aux besoins des PPA.

En présentant une définition de la PPA qui se veut large et inclusive de toutes les réalités sans égard à l'âge ou à la nature de l'incapacité des personnes soutenues, la loi permet non seulement aux PPA de se sentir mieux reconnues et soutenues par la collectivité, mais elle les invite également à se reconnaître elles-mêmes comme des PPA et à se mobiliser dans les actions à mettre en œuvre pour obtenir un soutien adapté. Elle réaffirme la nécessité de mieux soutenir les PPA en leur permettant d'accomplir ce rôle, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement.

La présente politique propose donc aux Québécois de participer à un projet de société qui vise à soutenir la santé et le bien-être des PPA et à préserver leur identité propre par la mise en place de conditions favorables à l'équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie. Elle exige de l'ensemble des partenaires œuvrant dans les milieux de la proche aide au Québec qu'ils se mobilisent pour faire valoir les principes directeurs de cette politique et qu'ils les mettent en application.

Cette politique guide le choix d'orientations à mettre en œuvre afin d'assurer une réponse mieux coordonnée, concertée et adaptée aux besoins spécifiques des PPA tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e).

Étant donné l'étendue de la nature des besoins des PPA, la mise en œuvre de cette politique devra catalyser les partenariats au sein de la société québécoise et de façon plus marquée entre les ministères et les partenaires des différents secteurs ayant le pouvoir d'influencer les déterminants individuels, sociaux, économiques et environnementaux de la santé et du bien-être des PPA.

En effet, c'est en agissant collectivement que nous pourrions véritablement tenir compte de la diversité des réalités des PPA et de l'évolution constante des situations et des contextes dans lesquels elles assument ce rôle.

C'est également en reconnaissant l'expérience des PPA et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et en les considérant comme de réelles partenaires que nous arriverons à élaborer des mesures de soutien en cohérence avec leurs attentes.

De plus, les différentes instances de gouvernance mises en place dans le cadre de l'application de la loi, tels le Comité de partenaires et l'Observatoire de la proche aide, s'inscrivent dans une logique de partenariat au cœur de cette politique. Ainsi, tous seront appelés à travailler ensemble et à faire des recommandations à la ministre.

Enfin, en accordant une grande importance au développement et au transfert de connaissances sur les pratiques efficaces émergentes et innovantes, la Politique a comme objectif de mieux soutenir les décideurs publics et les acteurs concernés dans le développement de pratiques prometteuses. Ainsi, face au défi que représentent la reconnaissance et le soutien des PPA dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, la Politique nationale s'assure de mettre en place les conditions favorables à la mise en œuvre de ce projet de société nécessaire et fédérateur.

GLOSSAIRE

Bienveillance

La bienveillance vise « le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne. Elle s'exprime par des attentions, des attitudes, des actions et des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne⁹⁵ ».

Déterminants sociaux de la santé

« Facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent l'état de santé des individus ou des populations⁹⁶ ».

Équité

L'équité, comme l'entend la Politique, c'est assurer l'égalité des PPA en matière de santé et de bien-être. Cette égalité passe par une reconnaissance inclusive des PPA et une réponse adaptée à leurs besoins prenant compte de la diversité des réalités et des contextes dans lesquels elles assument ce rôle tout au long de leur parcours.

Maltraitance

« Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnels ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée⁹⁷ ».

Participation sociale

Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)⁹⁸.

Secteurs concernés par la proche aide

Les secteurs concernés par la proche aide au Québec sont ceux de la santé et des services sociaux, de la famille, des finances, de l'emploi, du revenu, du transport, de l'éducation, de la jeunesse, de la retraite, de la condition féminine, de la justice, des affaires autochtones et de l'immigration.

Solidarité

La solidarité, comme l'entend la Politique, est le sentiment de devoir moral et la responsabilisation de l'État, des collectivités et des PPA elles-mêmes à l'égard de la dignité de l'humain derrière chaque PPA.

95. MINISTÈRE DE LA FAMILLE-SECRETARIAT AUX AÎNÉS (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2017-2022*, p. 38.

96. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*, p. 7.

97. MINISTÈRE DE LA FAMILLE-SECRETARIAT AUX AÎNÉS (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2017-2022*, p. 15.

98. RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (2021), *Modèle MDH-PPH : Concepts-clés*. [<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>].



ANNEXE 1 – TABLEAU SYNOPTIQUE DE LA POLITIQUE

DÉFINITION

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.

VISION

La vision qui anime la Politique nationale pour les personnes proches aidantes s'appuie sur la conviction qu'il est fondamental de reconnaître leur apport considérable à la société, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent. Les personnes proches aidantes (PPA) sont considérées, dans le respect des volontés et des capacités d'engagement propres à chacune, comme des partenaires dont l'expérience et les savoirs sont valorisés. La Politique jette les bases d'une vision inclusive des différentes réalités des PPA. Elle répond à la nécessité que le soutien aux PPA s'inscrive dans une approche globale considérant tous les aspects de leur vie. Elle engage à des actions concertées et coordonnées par l'ensemble des secteurs concernés afin d'assurer une réponse adaptée à leurs besoins tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e). Ainsi, la Politique témoigne de la solidarité et de la mobilisation dont doivent faire preuve l'État et la collectivité en vue de favoriser une vie de qualité aux PPA.

PRINCIPES DIRECTEURS

1. Reconnaître que chaque PPA est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bienveillance
2. Reconnaître l'apport considérable des PPA à la société québécoise et l'importance de les soutenir
3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des PPA, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie
4. Considérer la diversité des réalités des PPA et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière
5. Reconnaître l'expérience des PPA et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat
6. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement
7. Consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les PPA pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques

AXES D'INTERVENTION ET ORIENTATIONS

AXES D'INTERVENTION	ORIENTATIONS
<p style="text-align: center;">AXE 1</p> <p style="text-align: center;">La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir 2. Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des PPA dans les différentes sphères de leur vie 3. Favoriser la collaboration avec les PPA dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir
<p style="text-align: center;">AXE 2</p> <p style="text-align: center;">Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre 2. Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre 3. Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA
<p style="text-align: center;">AXE 3</p> <p style="text-align: center;">Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les PPA 2. Soutenir les PPA par des services de santé et des services sociaux adaptés 3. Établir un partenariat avec les PPA tout au long du parcours de soins et de services de la dyade « personne proche aidante-personne aidée »
<p style="text-align: center;">AXE 4</p> <p style="text-align: center;">Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les autres sphères de leur vie 2. Faciliter l'exercice du rôle des PPA 3. Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de PPA

RÉFÉRENCES

- ARKSEY, Hilary, et Marjolein MORÉE (2008). « Supporting working carers : do policies in England and The Netherlands reflect 'doulia rights' ? » *Health & Social Care in the Community*, vol. 16, n° 6, p. 649-657. doi : 10.1111/j.1365-2524.2008.00791.x.
- BINHAS, Linda (2010). *Les besoins des proches aidants*, Table régionale de concertation des aînés du Centre-du-Québec. 22 p. Disponible en ligne : aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2011/02/rapport.pdf.
- BLEAKNEY, Amanda (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale : Les jeunes Canadiens fournissant des soins*, Statistique Canada, n° 89-652-X au catalogue n° 003, ISBN 978-0-660-22594-4, 10 p. Disponible en ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.pdf?st=SxH71c7e>.
- BROTMAN, Shari, Bill RYAN, Shannon COLLINS, Line CHAMBERLAND, Robert CORMIER, Danielle JULIEN, Elizabeth MEYER, Allan PETERKIN et Brenda RICHARD (2007). « Coming Out to Care : Caregivers of Gay and Lesbian Seniors in Canada », *The Gerontologist*, vol. 47, n° 4, p. 490-503. Disponible en ligne : <https://doi.org/10.1093/geront/47.4.490>.
- CENTRE DE RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE SOCIALE DU CIUSSS DU CENTRE-OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations*, Montréal, 47 p. Disponible en ligne : <https://www.creges.ca/personnes-proches-aidantes-de-residents-des-milieux-dhebergement-et-de-soins-de-longue-duree-en-contexte-de-covid-19-etat-des-connaissances-pratiques-inspirantes-et-recommandations>.
- COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT (2019). *La proche aidance : Regard éthique*, Québec, 60 p. Disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf.
- 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 : Soins à domicile*, Wendake, CSSSPNQL, 8 p. Disponible en ligne : https://www.cssspnql.com/docs/default-source/ers-phase-3/soins_domicile_ers_phase-3_fra.pdf?sfvrsn=2.
- 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, CSSSPNQL, 400 p. Disponible en ligne : https://www.cssspnql.com/docs/centre-de-documentation/eval_exigences_soins_continus.pdf?sfvrsn=2.
- CONSEIL DES AÎNES (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, 132 p. Disponible en ligne : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs65910>.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon les sexes*, Québec, 70 p. Disponible en ligne : https://csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf.
- CÔTÉ, Anne-Sophie, et Sophie ÉTHIER (2020). « Nous ne sommes pas des ados normaux : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles », *Intervention*, n° 151, p. 147-162. Disponible en ligne : https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_C%C3%B4t%C3%A9_%C3%89thier.pdf.
- DUCHARME, Francine (2007). « Famille et vieillissement – Enjeux et défis pour soignants professionnels et proches aidants », *Perspective infirmière*, vol. 4, n° 6, p. 11-16. Disponible en ligne : https://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Perspective/vol4no6/p11_16.pdf.

- DUCHARME, Francine, Mario PAQUET, Bilkis VISSANDJÉE, Normand CARPENTIER, Louise LÉVESQUE et Denise TRUDEAU (2008). « Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 27, n° 2, p. 191-205. doi : 10.3138/cja.27.2.191.
- DUMBRACK, Janet (2005). *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*, Santé Canada, 17 p. Disponible en ligne : http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/22113.PDF?Archive=101732492991&File=22113_PDF.
- ÉTHIER, Sophie, Anne-Marie BOIRE-LAVIGNE et Suzanne GARON (2013). « Le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une responsabilité morale influençant la qualité de vie et le fardeau des aidants », *L'infirmière clinicienne*, vol. 10, n° 1, p. 1-10. Disponible en ligne : https://revue-infirmiereclinicienne.ugar.ca/Parutions/documents/Ethieretal_2013_InfClinicienneVol10no1pp1-10.pdf.
- ÉTHIER, Sophie, Marie BEAULIEU, Mélanie PERROUX, Anna Andrianova, Mireille FORTIER, France BOISCLAIR et Marie-Claude Guay (2020). « Favoriser la bienveillance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance », *Intervention*, n° 151, p. 33-46. Disponible en ligne : https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_%C3%89thier_Beaulieu_Perroux_Andrianova_Fortier_-Boisclair_Guay.pdf.
- FONDATION ÉMERGENCE (2017). *Mémoire de la Fondation Émergence présenté dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques de la Commission des relations avec les citoyens, Informations et recommandations sur le projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. 20 p.
- GRENIER, Josée, et Patrick LAVIGNE (2015). « M'aides-tu pareil ? Proche aidance, diversité sexuelle et enjeux de reconnaissance », *Intervention*, n° 141, p. 29-40. Disponible en ligne : <https://revueintervention.org/archives/>.
- GUBERMAN, Nancy, et Jean-Pierre LAVOIE (2012). « Politiques sociales, personnes âgées et proches aidant-e-s au Québec : sexisme et exclusion », *Les cahiers de la femme*, vol. 29, n° 3, p. 61-70. Disponible en ligne : <https://cws.journals.yorku.ca/index.php/cws/article/view/36013/32697>.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions 2016-2066*, Québec, 86 p. Disponible en ligne : <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/perspectives-demographiques-du-quebec-et-des-regions-2016-2066-edition-2019.pdf>.
- INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2020). *COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 20 p. Disponible en ligne : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_Retablissement_DI-TSA.pdf.
- LECOURS, Chantal (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, 10 p. Disponible en ligne : https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf.
- LEDUC, Florence, Elodie JUNG et Charlotte LOZAC'H. (2013). « Former les aidants : Comment ? Pourquoi ? Pour quoi faire ? » *Gérontologie et société*, vol. 36, n° 147, p. 189-198. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-4-page-189.htm>.
- LOPEZ-HARTMANN, Maja, Johan WENS, Veronique VERHOEVEN et Roy REMMEN (2012). « The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly : a systematic review », *International Journal of Integrated Care*, vol. 12, 16 p. Disponible en ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3601532/pdf/ijic2012-2012133.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *COVID-19 : Plan d'action pour une deuxième vague*, 95 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-257W.pdf>.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Pandémie de la COVID-19 – La ministre Marguerite Blais engagée à mieux soutenir les personnes proches aidantes avec un investissement de 11 M \$*, Disponible en ligne : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqué-2504/>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Recommandations de santé publique pour les personnes proches aidantes*, 6 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-39W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Trousse portant sur l'identification des personnes à risque de vulnérabilité psychosociale*, Québec, 50 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-05W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux*, Québec, 46 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA FAMILLE-SECRETARIAT AUX AÎNÉS (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*, 88 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/aïnee/F-5212-MSSS-17.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé : un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, 112 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants, mieux comprendre pour mieux agir*, Québec, 26 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, 43 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, 43 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2000/00-702.pdf>.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*, 25 p. Disponible en ligne : http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf.
- ORZECK, Pam (2016). « Identities in Transition : Women Caregivers in Bereavement », *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, vol. 12, n° 1-2, p. 145-161. Disponible en ligne : <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/15524256.2016.1165162?needAccess=true>.
- RANMUTHUGALA, Geetha (2009). « Impact of home based long term care on informal carers », *Australian Family Physician*, vol. 38, n° 8, p. 618-620. Disponible en ligne : <https://www.racgp.org.au/download/Documents/AFP/2009/August/200908ranmuthugala.pdf>.
- REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2020). *Les personnes proches aidantes, épuisées et appauvries par la pandémie - Résultats d'un sondage effectué en juillet 2020*, Montréal, 18 p. Disponible en ligne : <https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2020/08/SondageRANQ-cons%C3%A9quences-pand%C3%A9mie-Aout2020-VFinale-1.pdf>.
- REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (2019). *Jeunes proches aidants et décrochage scolaire*. Disponible en ligne : <https://ranq.qc.ca/blog-perseverance-scolaire-jeunes-aidants/>.

- REGROUPEMENT PROVINCIAL EN SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DES HOMMES (2018). *La contribution des hommes au Québec comme proches aidants : un enjeu d'avenir. Mémoire du Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, en collaboration avec le Réseau Masculinités et société présenté dans le cadre de la Consultation sur la Politique nationale pour les proches aidants.* 15 p.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (2021). *Modèle MDH-PPH : Concepts-clés*, Disponible en ligne : <https://ripqh.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>.
- SECRÉTARIAT AUX AFFAIRES AUTOCHTONES (2017). *Faire plus, faire mieux : Plan d'action gouvernemental pour le développement social et culturel des Premières Nations et des Inuits*, Québec, 74 p. Disponible en ligne : https://www.autochtones.gouv.qc.ca/publications_documentation/publications/PAS/plan-action-social.pdf.
- SOCIÉTÉ SANTÉ EN FRANÇAIS (2015). *Impact des barrières linguistiques sur la sécurité des patients et la qualité des soins*, Ottawa, 51 p. Disponible en ligne : <https://www.reseausantene.ca/wp-content/uploads/2018/05/impacts-barrieres-linguistiques.pdf>.
- STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*. Disponible en ligne : <https://www.statcan.gc.ca/fra/enquete/menages/4502>.
- STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.
- TURCOTTE, Martin (2013). *Regards sur la société canadienne - Être aidant familial : quelles sont les conséquences ?* Statistique Canada, Regards sur la société canadienne, n° 75-006-X au catalogue, ISSN 2291-0859 14 p. Disponible en ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=YYLrjvfO>.

