



RECONNAÎTRE POUR MIEUX SOUTENIR

PLAN D'ACTION

GOUVERNEMENTAL

POUR LES PERSONNES

PROCHES AIDANTES

2021-2026

RECONNAÎTRE POUR MIEUX SOUTENIR

PLAN D'ACTION

GOUVERNEMENTAL

POUR LES PERSONNES

PROCHES AIDANTES

2021-2026

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 – 2021
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-90399-4 (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



MOT DU PREMIER MINISTRE

LA POLITIQUE NATIONALE ET LE PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL SUR LA PROCHE AIDANCE, UNE RÉELLE PRIORITÉ

Les derniers mois ont été difficiles pour tout le monde, mais particulièrement pour les personnes en situation de vulnérabilité. Sans le soutien indéfectible des personnes proches aidantes, plusieurs aînés et personnes vulnérables auraient vécu des heures encore plus sombres.

Selon les données de 2018, on estime à 1 489 000 le nombre de personnes proches aidantes au Québec, dont 58 % de femmes. Leurs réalités peuvent beaucoup varier selon les besoins de leur proche, mais elles sont toutes unies par la même compassion.

Cette politique nationale et ce plan d'action gouvernemental inscrivent la proche aidance comme une priorité pour la société québécoise. Cela traduit notre volonté de reconnaître et de soutenir les personnes proches aidantes en renforçant leur pouvoir d'action et en favorisant l'équilibre entre leur rôle et les autres sphères de leur vie.

Certaines responsabilités qui incombent à ces personnes peuvent entraîner des répercussions significatives sur leur qualité de vie, leur santé physique, psychosociale et financière. C'est pour toutes ces raisons que le gouvernement s'engage à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes avec plus de 60 mesures concrètes.

J'ai confiance que ces mesures, portées par plusieurs ministères, organismes et partenaires, sauront améliorer le quotidien des personnes proches aidantes et leur apporter la dignité, la bienveillance et la sollicitude qu'elles méritent. C'est le temps de prendre soin de nos personnes proches aidantes.

François Legault

Premier ministre



MOT DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS

RECONNAÎTRE POUR MIEUX SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

C'est avec une immense fierté que nous présentons ce plan d'action gouvernemental sans précédent, qui vient changer les choses de manière tangible pour les personnes proches aidantes du Québec. Il propose 61 mesures concrètes pour reconnaître et soutenir ces personnes et contribuer ainsi à leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

C'est la mobilisation de nombreux ministères, organismes, partenaires et personnes proches aidantes elles-mêmes, portés par une vision commune et un esprit de concertation remarquable, qui a rendu possible ce grand projet de société. Je tiens à les remercier pour leur engagement dans cette démarche. Ensemble, nous marquerons l'histoire en faisant du Québec une société des plus bienveillantes envers les personnes proches aidantes, entre autres en sensibilisant davantage la population à leur rôle et à leurs besoins, et en renforçant leur pouvoir d'agir.

Une panoplie d'actions se concrétisent pour leur offrir du soutien au quotidien, que ce soit par les milieux communautaires, par notre réseau de santé et de services sociaux ou par d'autres secteurs importants dans leur vie. Une attention particulière a été portée aux grands besoins des personnes proches aidantes. Ainsi, plusieurs mesures répondront à leurs besoins d'information ou de formation, de soutien psychosocial et de répit.

Quel que soit l'âge ou le profil des personnes proches aidantes, il est fondamental de reconnaître leur apport considérable à la société. Il est crucial qu'elles soient considérées comme des partenaires dont l'expérience et les savoirs doivent être valorisés et que leur capacité d'engagement soit respectée.

Reconnaître pour mieux soutenir est notre objectif pour les cinq prochaines années. Par ce plan d'action, nous nous donnons les moyens de mieux agir, de manière concertée et coordonnée, afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins des personnes proches aidantes, tout au long de leur parcours. Une telle approche témoigne de notre solidarité collective en vue de leur permettre d'avoir la meilleure qualité de vie possible, dans un contexte à la fois sécurisant et épanouissant pour elles et leurs proches.

Marguerite Blais

Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants



MOT DU MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

UN PLAN D'ACTION POUR CONSOLIDER LA RECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Jusqu'à aujourd'hui, aucun document d'orientations gouvernementales ou ministérielles ne s'était concentré sur les personnes proches aidantes. Les engagements du ministère de la Santé et des Services sociaux envers ces personnes ont toujours été intégrés aux documents qui portent sur le soutien à domicile, les personnes âgées, les personnes vivant avec une déficience et ayant des besoins particuliers.

Par ce plan d'action pour les personnes proches aidantes, notre ministère confirme son engagement envers elles. Il reconnaît leur apport indéniable en les accompagnant concrètement dans leur rôle. De plus, il favorise l'accès à des services de santé et sociaux variés pour répondre à leurs besoins dans le réseau de la santé et le milieu communautaire sur tout le territoire québécois. Il implique également les personnes proches aidantes dans la planification et la prestation des soins et des services de la dyade aidant(e)-aidé(e) en les considérant comme experts de leur propre situation, sans égard au milieu de vie ou de soins de la personne aidée. Ainsi, leur expertise et celle des professionnels du domaine médical sont mises en commun dans l'évaluation et la planification des services offerts à la dyade.

Avec les difficultés mises en lumière par la pandémie de la COVID-19, nous venons consolider, avec ce plan d'action, la reconnaissance des personnes proches aidantes en tant qu'usagères du réseau de la santé et des services sociaux, afin de mieux les soutenir et mettre en valeur leur apport dans l'offre de services aux personnes aidées. Nous confirmons ainsi qu'elles sont des partenaires essentielles du milieu.

Christian Dubé

Ministre de la Santé et des Services sociaux



MOT DU MINISTRE DÉLÉGUÉ À LA SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX

POUR INCLURE LES MULTIPLES VISAGES DE LA PROCHE AIDANCE

La proche aidance peut montrer différents visages dans notre société. Le présent plan d'action fait une place importante à la reconnaissance et à l'autoreconnaissance de toutes les personnes proches aidantes, incluant celles qui prennent soin des enfants et des adultes ayant une déficience, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de santé mentale. Les parents et la fratrie de ces enfants sont aussi des personnes proches aidantes. Ils sont au centre de nos préoccupations, et des actions spécifiques permettront de leur offrir un meilleur soutien. Ces personnes ont un parcours différent et une réalité qui leur est propre. Je suis fier que le plan d'action en tienne compte.

La proche aidance peut s'installer tôt dans un parcours de vie et demande souvent une implication soutenue et régulière. Il est essentiel d'offrir des services diversifiés et adaptés aux différentes réalités, dont celles de parent et de travailleur. Ce plan d'action gouvernemental met de l'avant des mesures concrètes afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes dans leur engagement au quotidien, grâce notamment à des services de répit.

L'entourage des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, qui joue un rôle prépondérant dans le parcours de rétablissement de leur proche, doit également avoir accès à des services correspondant à leurs besoins, notamment par la référence aux organismes communautaires qui leur sont destinés.

Dorénavant, les personnes proches aidantes et celles de l'entourage de personnes présentant des problèmes de santé mentale doivent être considérées comme des partenaires. Leur expérience et leur contribution doivent être valorisées, tant dans nos travaux que par les établissements et les intervenants qui les soutiennent.

À l'ensemble de ces personnes qui s'impliquent avec dévouement et résilience : nous vous avons entendu et nous allons tout faire pour mieux vous soutenir et répondre à vos besoins.

Lionel Carmant

Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux



MOT DE MARILYNE PICARD

SOUTENIR LES FAMILLES PROCHES AIDANTES ET RECONNAÎTRE LEUR SAVOIR

L'élaboration de ce plan d'action est la suite logique des efforts faits jusqu'à maintenant pour mieux reconnaître le rôle crucial que jouent les personnes proches aidantes au sein de notre collectivité. Nous pouvons donc être très fiers du chemin parcouru et des mesures concrètes mises en place tout au long de cette démarche.

Ces mesures auront un effet positif réel et durable sur le soutien offert aux personnes proches aidantes. Je me réjouis tout particulièrement qu'elles tiennent compte des divers profils que peuvent avoir les personnes aidées. En effet, chacune d'entre elles a ses propres besoins particuliers, et il était essentiel de reconnaître cette réalité qui affecte de nombreux Québécois d'horizons différents.

Je suis pour ma part tout particulièrement sensible à l'importance de mieux soutenir les familles vivant avec un enfant ayant un handicap, et pour qui la possibilité de bénéficier de services de répit peut être d'un grand secours. Ces familles font également face à plusieurs autres défis, tels que la coparentalité, la personnalisation des approches d'intervention, la complexité des démarches et le parcours au sein du réseau de soins et services. Je me réjouis qu'on ait aussi pensé à elles.

Notons également la place qui a été faite à l'expérience et au savoir des personnes proches aidantes. Elles sont souvent les personnes les mieux placées pour connaître ce dont elles ont besoin, ce qui fait d'elles des partenaires de premier plan dans les actions qui se mettront en place au cours des prochains mois. C'est ensemble que nous pouvons mieux changer les choses, et une telle approche ouvre la voie à la société de bienveillance et d'inclusion des différences que nous souhaitons toutes et tous.

Marilyne Picard

Adjointe parlementaire du ministre de la Santé et des Services sociaux
et proche aidante

LISTE DES COLLABORATEURS

DIRECTION DES TRAVAUX

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

Vincent Defoy, Directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

COORDINATION ET RÉDACTION

Michèle Archambault, Élaboration et rédaction, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

ÉQUIPE DE PROJET ET DE SOUTIEN À LA RÉDACTION

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

Julie Lemieux, 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

Charlotte Boudreau-Drouin, 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

SECRETARIAT

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

Cyndie Nadeau, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

COMITÉ DE SUIVI DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE POUR LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Sylvio Rancourt, Curateur Public

Carl Poulin, Ministère des Finances

Nadine Raymond, Curateur Public

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

Annik Lemieux, Ministère de l'Éducation

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

Éric Vignola, Ministère de l'Éducation

Paméla Garcia Cournoyer, Ministère de l'Enseignement supérieur

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

Andra Lorent, Ministère de l'Enseignement supérieur

Éloïse Archambault, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Anne Desruisseaux, Ministère de la Famille

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

Jacinte Roberge, Ministère de la Famille

M^e Audrey Turmel, Ministère de la Justice

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

M^e Mélanie Vallée, Ministère de la Justice

Michèle Archambault, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie-Michèle Dion, Ministère des Transports

Vincent Defoy, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Mélanie Drolet, Ministère des Transports

Sébastien Durand, Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation

Maxime Bélanger, Office des personnes handicapées du Québec

Johanne Labbé, Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation

Julie Santerre, Office des personnes handicapées du Québec

Philippe Bériault, Ministère des Finances

François Boulanger, Retraite Québec

Charles Cossette, Retraite Québec

Cathia Larocque, Secrétariat à la condition féminine
Hélène VanNieuwenhuysse, Secrétariat à la condition féminine
Lucien-Pierre Bouchard, Secrétariat aux affaires autochtones
Florence Dupré, Secrétariat aux affaires autochtones
Jovan Guénette, Secrétariat aux aînés

Marie-France Hallé, Secrétariat aux aînés
Nathalie St-Laurent, Secrétariat à la jeunesse
Pascale Vachon, Secrétariat à la jeunesse
Marie-Josée Fortier, Société de l'habitation du Québec
Julie Simard, Société de l'habitation du Québec

COMITÉ MINISTÉRIEL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Vincent Defoy, Directeur des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

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

Alexandra Fontaine, Direction de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité

Éric Roy, Direction de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité

Priscilla Taché, Direction de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité

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

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

Johanne Rhainds, Direction des affaires autochtones

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

Michèle Archambault, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Thierry Simard, Direction des services en dépendance et en itinérance

Sophie Bélanger, Direction des services en santé mentale et en psychiatrie légale

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

Andrée-Anne Rhéaume, Direction du soutien à domicile

Caroline Caux, Direction générale adjointe de la prévention et de la promotion de la santé

Lucille Juneau, Direction nationale des soins et services infirmiers

Sabrina Fortin, Direction santé mère-enfant

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

REMERCIEMENTS

En plus des personnes nommées précédemment, les personnes suivantes ont contribué au développement du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes.

Magalie Dumas, Appui pour les proches aidants

Guillaume Joseph, Appui pour les proches aidants

Sophie Morin, Baluchon Alzheimer

Louise Ouédraogo, Baluchon Alzheimer

Nathalie Roxborough, Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail

Camille Crevier, Curateur public

Guillaume Létourneau, Curateur public

Rodrigue Gallagher, Direction de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance et l'isolement social

Sabrina Marino, Direction de la bienveillance et de la lutte contre la maltraitance et l'isolement social (intérim), Direction du vieillissement actif

Marie-Claude Brunet, Direction de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité

Bahar Tuncay, Direction de la coordination des orientations et de l'adaptation aux réalités de la diversité

Samuel Legault-Mercier, Direction de la recherche et de la coordination interne

Julie Soucy, Direction de la surveillance de l'état de santé

Marie-Josée Asselin, Direction de l'éthique et de la qualité

Marie-Josée Lewis, Direction de l'éthique et de la qualité

Audrey Martel, Direction de l'éthique et de la qualité

Marie-Hélène Brie, Direction de l'évaluation

Mélanie Morneau, Direction de l'offre de soins et de services en oncologie

Julie Gauthier, Direction des affaires autochtones

Katherine Delisle, Direction des communications

Érika Vandal, Direction des communications

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

Lisa-Maria Rannou, Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Cathy Bérubé, 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

Isabelle Cadot, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Valérie Guillot, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Maude Pronovost, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Nathalie Tremblay, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familial

Marie-Louise Beaulieu-Bourgeois, Direction des services en dépendance et en itinérance

Sandra Bellemare, Direction des services en santé mentale et en psychiatre légale

Marylaine Chaussé, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

Patricia Dumas, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

Julie Fillion, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

Dominique Stibre, Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires

Anick Audet, Direction du soutien à domicile

Caroline Boucher, Direction du soutien à domicile

Mélanie Kavanagh, Direction du soutien à domicile

Francis Dubois, Direction du vieillissement actif

Jean-Philippe Lessard-Beaupré, Direction du vieillissement actif

Lucie Thibodeau, Direction du vieillissement actif

Anne-Marie Langlois, Direction générale adjointe de la prévention et de la promotion de la santé

Bénédicte Leclerc-Jacques, Direction générale de la planification stratégique et de la performance

Élizabeth Arpin, Direction nationale des soins et services infirmiers

Benoit Rullier, Éducaloi

Sylvie Grenier, Fédération des sociétés d'Alzheimer du Québec

Laurent Breault, Fondation Émergence

Julien Rougerie, Fondation Émergence

Nathalie Roy, Fonds de recherche du Québec

Anne Chamberland, INESSS

Marie-Claude Sirois, INESSS

Céline Bouffard, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (CIUSSS de l'Estrie-CHUS)

Christine Pelletier, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (CIUSSS de l'Estrie-CHUS)

Émilie Picarou, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (CIUSSS de l'Estrie-CHUS)

Karel-Ann St-Martin, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (CIUSSS de l'Estrie-CHUS)

Isabelle Duchesneau, Le Monastère des Augustines

Madeleine Moreau, Le Monastère des Augustines

Anne-Marie Beaudoin, Ministère de la Famille

Mélanie Cantin, Ministère de la Famille

Marie-Hélène Lecours, Ministère de la Famille

M^e Rosgarys Mercado, Ministère de la Justice

Ralph Rouzier, Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration

Catherine Doucet, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

Mathilda Abi-Antoun, Observatoire québécois de la proche aide

Dr Olivier Beauchet, Observatoire québécois de la proche aide

Christiane Montpetit, Observatoire québécois de la proche aide

Margaux Reiss, Observatoire québécois de la proche aide

Cindy Starnino, Observatoire québécois de la proche aide

Julie Charron, Office des personnes handicapées du Québec

Dominique Héту, Ordre des psychologues du Québec

Jacques Roy, Pôle d'expertise et de recherche en santé et bien-être des hommes

Gilles Tremblay, Pôle d'expertise et de recherche en santé et bien-être des hommes

France Boisclair, Proche aide Québec

Émilie Dumas, Proche aide Québec

Mélanie Perroux, Proche aide Québec

René Cloutier, Réseau Avant de Craquer

Émilie Mogno, Secrétariat à l'accès aux services en langue anglaise et aux communautés ethnoculturelles

Isabelle Van Pevenage, Université de Montréal

Aude Villatte, Université du Québec en Outaouais

Sophie Éthier, Université Laval

RÉVISION LINGUISTIQUE

Yvette Gagnon, réviseuse linguistique

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ADS+	Analyse différenciée selon les sexes
AMM	Aide médicale à mourir
CHU	Centre hospitalier universitaire
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CNESST	Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
CFT	Conciliation famille-travail
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
FQSA	Fédération québécoise des Sociétés d'Alzheimer
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LGBTQI+	Lesbiennes, gais, bisexuels, trans, queers et intersexes
LPPA	Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes
MADA	Municipalité amie des aînés
MES	Ministère de l'Enseignement supérieur
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MFA	Ministère de la Famille
MFQ	Ministère des Finances du Québec
MIFI	Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration
MJQ	Ministère de la Justice du Québec
M/O	Ministères et organismes
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTESS	Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MTQ	Ministère des Transports du Québec
OC	Organisme communautaire
OCF	Organisme communautaire Famille
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PNI	Premières nations et Inuit
PPA	Personne proche aidante
QADA	Québec ami des aînés
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SA	Secrétariat aux aînés
SAA	Secrétariat des affaires autochtones
SAD	Soutien à domicile
SAJ	Secrétariat à la jeunesse
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCF	Secrétariat à la condition féminine
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

TABLE DES MATIÈRES

Liste des sigles et des acronymes	xvii
Introduction	1
La Politique nationale pour les personnes proches aidantes	3
Vision	3
Définition d'une personne proche aidante	3
Principes directeurs	4
Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes	5
Un plan d'action gouvernemental qui favorise les déterminants sociaux de la santé	5
Un plan d'action gouvernemental qui considère l'analyse différenciée selon les sexes	6
Un plan d'action gouvernemental qui respecte les principes du développement durable	7
Un plan d'action gouvernemental qui applique la clause d'impact sur les personnes handicapées	7
Partage des rôles entre les parties prenantes	8
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 aide	9
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	10
Orientation 1.2 : Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des personnes proches aidantes dans les différentes sphères de leur vie	13
Orientation 1.3 : Favoriser la collaboration avec les personnes proches aidantes dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir	16
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	19
Orientation 2.1 : Identifier les besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et y répondre	19
Orientation 2.2 : Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les personnes proches aidantes et y répondre	25
Orientation 2.3 : Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes	31
Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat	37
Orientation 3.1 : Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les personnes proches aidantes	38
Orientation 3.2 : Soutenir les personnes proches aidantes par des services de santé et des services sociaux adaptés	39
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)	49

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	53
Orientation 4.1 : Favoriser le maintien de l’équilibre entre le rôle des personnes proches aidantes et les autres sphères de leur vie.....	53
Orientation 4.2 : Faciliter l’exercice du rôle des personnes proches aidantes.....	57
Orientation 4.3 : Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de personne proche aidante.....	61
Gouvernance, mise en œuvre et évaluation	65
Une gouvernance nationale intersectorielle inscrite dans la LPPA.....	65
Un plan d’action gouvernemental misant sur la synergie des partenariats	66
Une évaluation, un suivi et une reddition de comptes d’abord sur la mise en œuvre puis centrés sur les répercussions sur les personnes proches aidantes	67
Conclusion	69
Annexe 1 – Structure de gouvernance intersectorielle	71
Annexe 2 – Tableau des mesures et échéanciers	73
Annexe 3 – Cadre financier du Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026	79
Annexe 4 – Tableau synoptique du Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026	81
Références	87

INTRODUCTION

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 vieillissement¹. Les parcours des personnes proches aidantes (également désignées comme « PPA ») sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Cette diversité résulte des particularités tant de la personne aidée (âge, milieu de vie, nature des incapacités, etc.) que des PPA elles-mêmes (âge, genre et identité de genre, origine ethnoculturelle, orientation sexuelle, etc.).

Bien que 80 % des PPA considèrent leurs responsabilités comme gratifiantes ou très gratifiantes² et que 70 % disent que la relation avec l'aidée s'est renforcée pendant la période de soins³, le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle qu'elles assument entraîne des répercussions considérables sur leur vie familiale, sociale et professionnelle, sur leur mode de vie, sur leur santé physique et mentale ainsi que sur leur situation financière⁴. 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.

Afin de bien marquer que la priorité accordée à la reconnaissance et au soutien des PPA se situe 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 (Recueil des lois et des règlements du Québec (RLRQ), chapitre R-1.1), ci-après « LPPA ». Cette loi représente un changement législatif historique. Elle a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître ou reconnaître la contribution des PPA et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Elle vient affirmer la réelle volonté du gouvernement à mobiliser l'ensemble de la société québécoise en vue 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 LPPA engage tant le gouvernement que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans un certain nombre d'obligations légales, dont celles d'adopter une politique nationale pour les PPA dans les six mois suivant sa sanction et de concevoir un plan d'action gouvernemental, dans les six mois suivant l'adoption de la Politique nationale pour les PPA et tous les cinq ans par la suite. Plusieurs moyens sont prévus par la LPPA d'abord pour évaluer la mise en œuvre de cette Politique nationale pour les PPA, puis pour en suivre l'application et, enfin, pour faire état de ses répercussions sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA.

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

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

3. *Ibid.*

4. *Ibid.*



LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

La première Politique nationale pour les personnes proches aidantes, adoptée le 21 avril 2021, traduit la volonté du gouvernement de promouvoir une vision, une définition des personnes proches aidantes et les principes directeurs énoncés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Ces assises guident 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.

VISION

La vision qui sous-tend 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 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 nationale pour les PPA 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 prenant en compte tous les aspects de leur vie. Elle engage l'ensemble des secteurs concernés par la proche aide à des actions concertées et coordonnées afin d'assurer une réponse adaptée aux besoins de la dyade personne proche aidante-personne aidée⁵ tout au long de son parcours. Ainsi, la Politique nationale pour les PPA 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.

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. Si une telle diversité intervient dans la façon d'y répondre, un tronc commun de besoins réunit toutefois les PPA. Ainsi, la définition retenue dans la LPPA est adaptée de celle, largement utilisée au Québec, inscrite dans 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 PPA.

5. 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).

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 révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et 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 (art. 2 de la LPPA).

PRINCIPES DIRECTEURS

Sept principes directeurs sont énoncés dans la LPPA, lesquels guident le choix des axes d'intervention et des orientations de la Politique nationale pour les PPA (art. 4 de la LPPA). Ils servent également d'assise au présent Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (ci-après « Plan d'action gouvernemental ») et aux mesures concrètes qui y sont associées.

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. Faciliter et 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.

LE PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Le présent Plan d'action gouvernemental énonce les mesures et les actions visant à mettre en œuvre la Politique nationale pour les personnes proches aidantes, dont il reprend intégralement les axes et les orientations, tout comme le texte qui s'y rapporte. Il 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 leurs responsabilités (art. 10 de la LPPA).

Le Plan d'action gouvernemental est le fruit d'une grande mobilisation de 17 ministères et organismes (M/O), de 15 directions du MSSS et de nombreux partenaires qui, investis d'une vision commune, ont coconstruit une mosaïque de mesures pour reconnaître et mieux soutenir les PPA.

Afin de susciter la mobilisation collective, le Plan d'action gouvernemental mise sur la synergie des partenariats. Il prévoit la conclusion d'ententes entre les ministères ou organismes 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 de la LPPA). Ces ententes vont permettre à l'ensemble des ministères de formaliser des partenariats avec diverses parties prenantes pouvant apporter une valeur ajoutée aux travaux visant à reconnaître et soutenir les PPA. L'article 11 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes prévoit que le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes (ci-après « Comité de suivi de l'action gouvernementale »), le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes (ci-après « Comité de partenaires »), l'Observatoire québécois de la proche aide ainsi que des PPA seront directement interpellés pour assurer le suivi de la mise en œuvre du Plan d'action gouvernemental. Plusieurs forces vives en proche aide au Québec seront ainsi impliquées au suivi du Plan d'action gouvernemental de façon concertée au fil des années.

UN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL QUI FAVORISE LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

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 prenant en considération 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. D'autre part, il faut tenir compte des différents environnements et milieux dans lesquels évoluent et interagissent les PPA. En effet, leurs milieux 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 multiples rôles sociaux.

Le caractère multidimensionnel de la santé interpelle également les divers secteurs qui sont concernés par les PPA et qui peuvent agir sur leur qualité de vie, notamment l'éducation, la santé et les services sociaux, la famille, la justice, le soutien à l'emploi et à la solidarité sociale, l'aménagement du territoire ou le transport.

Sous la responsabilité du MSSS, l'ensemble des travaux pour soutenir les PPA commande donc l'engagement et la mobilisation des ministères, des organismes gouvernementaux 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.

Ainsi, une telle mobilisation intersectorielle permet de prendre en compte tant la diversité des réalités des PPA que l'évolution constante des situations et des contextes dans lesquels elles assument leur rôle de proche aidance 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 aidant(e)-aidé(e).

UN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL QUI CONSIDÈRE L'ANALYSE DIFFÉRENCIÉE SELON LES SEXES

L'analyse différenciée selon les sexes (ADS+) est un processus d'analyse qui guide la prise de décision pour que soient mises en place des initiatives publiques (locales, régionales, nationales) plus inclusives et plus respectueuses des droits de la personne. L'ADS+ fait référence à la notion d'intersectionnalité et est utilisé pour mesurer l'impact de discriminations multiples de sexe, de classe, d'origine ethnoculturelle, mais aussi de handicap, de situation socioéconomique, d'orientation sexuelle ou d'identité de genre.

Il est déjà connu que la proche aidance se vive de manière différente dans la façon d'exercer ce rôle et de réagir à celui-ci selon que l'on soit une femme ou un homme. Ainsi, il appert que la répartition des tâches, leur fréquence et leur niveau de responsabilité diffèrent selon le sexe et le genre.

L'engagement des femmes et des hommes dans la proche aidance étant distinct, il peut contribuer au maintien des inégalités entre les sexes. À cet égard, le présent Plan d'action gouvernemental porte une attention particulière aux besoins et aux réalités spécifiques des différentes populations de PPA, dont les spécificités de sexe et de genre ainsi que les réalités des lesbiennes, gais, bisexuels, trans, queers et intersexes (LGBTQI+) et des personnes immigrantes ou appartenant à des minorités ethnoculturelles.

Le Conseil du statut de la femme présente dans son portrait *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes*, les quelques constats suivants :

- Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à jouer un rôle de personne proche aidante auprès d'un ou d'une proche ;
- Les femmes proches aidantes se trouvent davantage dans des situations où elles doivent conjuguer avec un travail rémunéré, les soins à leurs enfants et le travail de soutien auprès de leurs proches ;
- Elles investissent souvent plus de temps en soins à leurs proches et composent avec une grande diversité de tâches qui exigent un engagement personnel et émotif plus intense ;
- Plusieurs de ces tâches occupent une charge mentale quotidienne importante (par exemple : le transport, l'organisation des rendez-vous, l'entretien ménager, le soutien émotif ou les soins personnels) ;

- On dénombre davantage de femmes parmi les PPA qui ont un faible revenu⁶.

Des études sur la proche aide chez les hommes dégagent les constats suivants :

- Les hommes représentent 42 % de l'ensemble des personnes proches aidantes au Québec ;
- Il est documenté que les hommes hésitent à demander de l'aide, se privant ainsi d'obtenir de l'information pertinente et un accès aux services leur étant destinés⁷ ;
- Il est opportun d'entreprendre des actions visant à concevoir des approches d'interventions adaptées à leurs besoins et à promouvoir une offre de services qui répond aux préoccupations spécifiques de la proche aide au masculin.

L'ADS+ guidera la mise en œuvre de certaines mesures présentées dans ce Plan d'action gouvernemental. La collecte de données ventilées selon le sexe, le genre et l'appartenance à divers groupes sociaux fera l'objet d'une évaluation dans le cadre des processus de suivi et de reddition de compte prévus.

UN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL QUI RESPECTE LES PRINCIPES DU DÉVELOPPEMENT DURABLE

Au regard du développement durable, ce sont les principes d'équité et de solidarité sociales, de santé et de qualité de vie qui sont au cœur du Plan d'action gouvernemental. Dans son ensemble, celui-ci prévoit des mesures, spécifiques ou générales, adaptées aux diverses réalités de la société québécoise. Ultimement, toutes les mesures visent la création, le maintien ou l'amélioration de conditions favorables et inclusives pour la santé physique et mentale des PPA. Ces mesures auront des répercussions positives sur la prospérité sociale et économique du Québec, entre autres grâce à la prise en compte des divers acteurs impliqués de près ou de loin au soutien des PPA.

UN PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL QUI APPLIQUE LA CLAUSE D'IMPACT SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

La clause d'impact sur les personnes handicapées est une disposition de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (chapitre E-20.1). Cette clause a pour but d'anticiper, au moment de la création de toute mesure (par exemple : lois, et règlements), les impacts positifs et négatifs sur les personnes handicapées pour éviter la production de nouveaux obstacles ou, le cas échéant, de réduire ceux existants.⁸

La réalisation des mesures du Plan d'action gouvernemental aura un impact positif sur les personnes handicapées puisque les PPA qui les accompagnent bénéficieront d'une gamme de services et, ainsi, seront mieux soutenues dans leur rôle. Les orientations au cœur de la Politique nationale pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental

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

7. ROY, J et coll. (2020). *La proche aide a-t-elle un genre? État de la situation des hommes proches aidants et pistes d'intervention*.

8. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*.

tendent à encourager l'expression d'un respect mutuel des choix et des volontés de chacun à l'intérieur de la dynamique relationnelle de la dyade aidant(e)-aidé(e). Des réponses adaptées à leurs besoins tout au long de leur parcours contribueront à une qualité de vie optimale.

PARTAGE DES RÔLES ENTRE LES PARTIES PRENANTES

Pour chaque mesure, les rôles se partagent entre différentes parties prenantes :

Responsable(s) : Le ministère, l'organisme ou la direction du MSSS, est responsable de la mise en œuvre et de l'évaluation de la mesure ainsi que de la reddition de comptes s'y rapportant. Le responsable prend l'initiative des actions à réaliser ou mandate des tiers. En plus de susciter la contribution de collaborateurs et de partenaires, il s'assure de leur mobilisation. On peut compter plus d'un responsable pour une même mesure.

Collaborateur(s) : Les ministères, les organismes ou les directions du MSSS collaborent à la mise en œuvre de la mesure en soutenant le responsable. Cette collaboration peut être de nature financière, humaine, matérielle, organisationnelle, etc. Les collaborateurs peuvent notamment participer à la réalisation des actions, être responsables d'actions particulières ou contribuer au suivi et à l'évaluation.

Partenaire(s) : Les organismes partenaires – autres que des ministères, des organismes gouvernementaux et des directions du MSSS –, apportent une collaboration à la mise en œuvre de la mesure. Publics ou privés, les organismes partenaires sont engagés à divers degrés, selon leur mission, leurs intérêts et leurs capacités respectives. Ils peuvent bénéficier des actions réalisées et participer à la mobilisation qu'elles suscitent.

La liste des collaborateurs et des partenaires figurant à chacune des mesures du présent Plan d'action gouvernemental n'est pas exhaustive. D'autres collaborateurs et acteurs pourraient s'y ajouter.

ADS+

La mention du logo signifie qu'une analyse différenciée selon les sexes sera associée à la mise en œuvre de la mesure.



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 de la LPPA).

L'adoption de la LPPA 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 égard⁹.

9. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

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

Objectifs spécifiques

- 1.1.1 Accroître la capacité des PPA à s'identifier en tant que telles et les sensibiliser à l'importance de s'autoriser le soutien nécessaire à l'atteinte et au maintien de leur santé et de leur bien-être.
- 1.1.2 Accroître la capacité de la population à identifier les PPA de leur entourage en fonction de leurs différentes réalités et les encourager à les soutenir.
- 1.1.3 Renforcer l'identification des PPA dans les principaux secteurs responsables des leviers favorables à leur santé et à leur bien-être.

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 de la LPPA).

La reconnaissance des PPA conduit à la bienveillance dont la société doit faire preuve à leur égard. 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 (art. 4, alinéa 1, paragraphe 2 de la LPPA).

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 égard¹⁰.

10. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 1.1

AXE 1				
ORIENTATION 1.1				
	Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
ADS+	1. Développer une stratégie de communication sur la valorisation des PPA et de leur apport à la société.	MSSS		2021-2026
ADS+	2. Réaliser un portrait des PPA au Québec.	MSSS	<i>Observatoire Québécois de la proche aide, INSPQ, ISQ, APPUI, Proche aide Québec¹¹</i>	2022-2026
	3. Analyser la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et les obligations qui en découlent ainsi que d'établir et de maintenir un registre public des PPA visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle.	MJQ	MSSS et autres M/O concernés	2021-2023

Mesure 1 : Développer une stratégie de communication sur la valorisation des personnes proches aidantes et de leur apport à la société

Reconnaître qu'une personne assume des responsabilités liées à l'aide qu'elle apporte à des proches est le premier pas à franchir si l'on veut être en mesure de lui offrir le soutien lui permettant de préserver sa qualité de vie et son équilibre. Afin de renforcer la compréhension, au sein de la société québécoise, des différentes réalités, contextes et besoins des PPA ainsi que la conscience de la valeur de leur rôle, le gouvernement développe une stratégie de communication sur la valorisation des PPA. Il souhaite accroître à la fois la capacité des PPA à s'identifier en tant que telle et celle de la population à identifier les PPA de leur entourage, et ce, en fonction de leurs différentes réalités. Cette stratégie sera évolutive et adaptée en cohérence avec le Plan d'action gouvernemental.

Mesure 2 : Réaliser un portrait des personnes proches aidantes au Québec

Aider un proche peut occasionner des impacts importants sur la vie de la personne proche aidante. Afin de mieux accompagner les PPA dans ce rôle, pour assurer le maintien de leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie, il est nécessaire d'améliorer l'état des connaissances sur la situation des PPA. Les renseignements disponibles sur la proche aide au Québec sont partiels. Les actions pertinentes pour mieux reconnaître et soutenir les PPA doivent entre autres s'appuyer sur des données de surveillance portant sur l'état de santé des PPA et ses déterminants. Ainsi, au cours des cinq prochaines années, la réalisation d'un portrait des PPA au Québec permettra de connaître leurs caractéristiques, notamment en documentant l'âge, le sexe et la communauté ethnoculturelle d'appartenance des PPA, ainsi que les besoins de la personne aidée et les conséquences découlant du rôle de PPA. Par ailleurs, une attention particulière pourrait être portée sur des phénomènes

11. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) en date du 20 septembre 2021 a changé de nom et se nomme maintenant Proche aide Québec.

émergents ou particuliers, tels que la maltraitance dans la dyade aidant(e)-aidé(e), les jeunes proches aidants, les PPA LGBTQI+, etc. 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 tout en prenant en considération l'importance d'un équilibre entre les différentes sphères de leur vie constitue un fondement central de l'action gouvernementale.

Mesure 3 : Analyser la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux personnes proches aidantes et les obligations qui en découlent ainsi que d'établir et de maintenir un registre public des personnes proches aidantes visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle

L'analyse de la pertinence et de la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et les obligations qui en découlent ainsi que de tenir un registre des PPA vise à éclairer certains questionnements, exprimés par les PPA et les groupes les représentant, qui investissent l'espace public depuis quelques années. Les avenues qui pourraient être prises à cet égard comportent divers enjeux, tant pour les PPA que pour les personnes qu'elles soutiennent. Pilotant les travaux relatifs à cette analyse, le ministère de la Justice émettra des recommandations à la lumière de l'ensemble des considérants.

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 44 Le premier plan d'action gouvernemental doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant :

[...]

2° l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de la reconnaissance de certains droits des personnes proches aidantes et des obligations qui en découlent ;

[...]

4° l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de l'établissement et du maintien d'un registre public des personnes proches aidantes visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle.



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

Objectifs spécifiques

- 1.2.1 Mobiliser les acteurs concernés par les PPA dans des actions concertées sur les plans national, régional et local afin d'offrir une réponse adaptée à leurs besoins qui prend en compte les différentes sphères de leur vie et l'évolution de leur parcours.
- 1.2.2 Assurer la complémentarité et la continuité des actions dans les secteurs concernés par la proche aide au Québec.

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 nationale pour les PPA reconnaît la nécessité d'assurer la concertation des actions par les différents secteurs concernés par la proche aide 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 de la LPPA)¹².

Tableau des mesures relatives à l'orientation 1.2

AXE 1			
ORIENTATION 1.2			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
4. Mettre en place le Comité de partenaires concernés par les personnes proches aidantes.	MSSS		2021-2026
5. Mettre en place une coordination territoriale de la proche aide.	MSSS	Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)	2021-2026
6. Organiser annuellement une journée de concertation nationale sur la proche aide.	MSSS		2021-2026

ADS+

12. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

Mesure 4 : Mettre en place le Comité de partenaires concernés par les personnes proches aidantes

Le Comité de partenaires concernés par les personnes proches aidantes a pour fonction de soutenir tant la ministre responsable des Aînés et des Proches Aidants (ci-après « la ministre ») que le Comité de suivi de l'action gouvernementale dans la mise en œuvre de la Politique nationale pour les PPA et du présent Plan d'action gouvernemental, qui l'accompagne. Il est constitué de PPA, de membres d'organismes non gouvernementaux et de chercheurs qui peuvent faire des recommandations à la ministre ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire. Le Comité de partenaires doit compter notamment parmi ses 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 rend publics les recommandations et les avis qu'il formule, 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25 de la LPPA). 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 de la LPPA).

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 18. Est institué le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Art. 24. Le Comité de partenaires a pour fonctions : 1° de faire [à la] ministre toute recommandation ou de lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale pour les personnes proches aidantes, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux [PPA]; 2° de soutenir l[a] ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes dans la mise en œuvre de la politique nationale [...] et du plan d'action gouvernemental; 3° de donner son avis [à la] ministre sur toute question que cel[l]e-ci lui soumet en matière de proche aide.

Mesure 5 : Mettre en place une coordination territoriale de la proche aide

La mise en place d'une coordination territoriale de la proche aide par l'entremise de 27 coordonnateurs constitue une mesure déterminante pour assurer la concertation nécessaire à l'intégration des actions dans les communautés. Chacune de ces 27 personnes agira à titre de spécialiste de l'aide aux proches dans tout le continuum de soins de santé et de services sociaux ainsi qu'auprès des partenaires intersectoriels. L'une d'entre elles fera la liaison avec les PPA issues de communautés ethnoculturelles ou de langue anglaise et trois le feront avec les Premières Nations et Inuit (PNI)¹³. En fonction de la responsabilité populationnelle, le bassin de desserte d'un coordonnateur correspond à celui d'un réseau territorial de services sous la responsabilité d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou d'un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS).

L'entrée en fonction des trois coordonnateurs territoriaux mobilisés auprès des PNI est une mesure qui sera inscrite dans le Plan d'action gouvernemental pour le développement social et culturel des Premières Nations et des Inuits 2017-2022. Ce plan d'action évolutif regroupe toutes les mesures qui concernent les PNI. Dans une logique de sécurisation culturelle visant à rétablir et à soutenir l'équité pour les PNI, cette mesure vise l'instauration d'actions concertées pour améliorer la qualité de vie des PPA des Premières Nations et Inuit (PPA-PNI). Elle permettra à ces coordonnateurs de travailler en collaboration avec les partenaires de leur territoire ainsi qu'avec les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.

13. 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 est privilégié dans ce document.

Les interventions concertées des coordonnateurs en proche aide figurent parmi les moyens d'élargir la gamme des services sur la base d'une lecture juste et avisée des besoins des PPA. L'ensemble de services couvrira des thèmes aussi variés que la promotion-prévention, la reconnaissance du rôle des PPA, le repérage et l'orientation des PPA, l'évaluation des besoins de ces personnes, l'élaboration d'un plan d'accompagnement ou le soutien à leur offrir.

Le coordonnateur en proche aide est un agent mobilisateur pour l'ensemble du réseau territorial de services ; il génère, catalyse et soutient la concertation entre tous les partenaires par la transmission et l'échange d'informations claires, précises et fondées sur les données probantes. Il travaillera en étroite collaboration et en complémentarité avec l'agent de développement de l'Appui pour les proches aidants, ci-après « l'Appui », dans chacune des régions. Il assurera conséquemment les suivis nécessaires à la reddition de comptes pour les actions mises en œuvre par son établissement dans le cadre de la Politique nationale pour les PPA et les activités prévues dans le Plan d'action gouvernemental.



Crédit photo : K.Saganash/CCSSBJ

Mesure 6 : Organiser annuellement une journée de concertation nationale sur la proche aidance

La tenue d'une journée annuelle de concertation sur la proche aidance vise à assurer l'arrimage, sur le plan national, de tous les secteurs concernés par la question et à proposer les adaptations nécessaires à l'atteinte des objectifs ambitieux de ce premier Plan d'action gouvernemental. Le Comité de suivi de l'action gouvernementale, le Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance (ci-après le « Comité de direction de l'Observatoire »), le Comité de partenaires, les 27 coordonnateurs territoriaux et d'autres partenaires incontournables se réuniront.

Cet événement permettra de dresser un bilan des activités de l'année en cours prévues dans le Plan d'action gouvernemental afin d'alimenter le rapport d'activités qui doit être déposé annuellement au gouvernement par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. Cette journée sera également l'occasion de partager une vision commune de l'année à venir et de prendre les orientations pertinentes.

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 11 Le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, l'Observatoire québécois de la proche aidance ainsi que des personnes proches aidantes sont consultés dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action. Ces comités et cet observatoire doivent se réunir au moins deux fois par année pour discuter du suivi du plan d'action.

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

Objectifs spécifiques

- 1.3.1 Renforcer le pouvoir d'agir des PPA en tenant compte de leurs savoirs expérientiels et de leurs compétences, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement.
- 1.3.2 Favoriser l'engagement des PPA dans les différents processus gouvernementaux et territoriaux relatifs aux actions de reconnaissance et de soutien qui les concernent en privilégiant une approche basée sur le partenariat.

La capacité d'agir d'une personne, et la perception qu'elle en a, constituent des déterminants favorables à sa santé et à son bien-être. La Politique nationale pour les PPA 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, alinéa 1, paragraphe 2 de la LPPA).

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, alinéa 1, paragraphe 5 de la LPPA)¹⁴.

14. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 1.3

AXE 1			
ORIENTATION 1.3			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
7. Développer les connaissances et les compétences des PPA et des acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat.	MSSS	<i>Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public</i>	2021-2026
ADS+ 8. Impliquer les PPA (tuteurs, assistants, citoyens) au développement des services du Curateur public.	Curateur public		2021-2026

Mesure 7 : Développer les connaissances et les compétences des personnes proches aidantes et des acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat

Le développement des connaissances et des compétences chez les PPA et les acteurs des instances de gouvernance quant à leurs capacités de travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat assurera l'ancrage de leurs savoirs expérientiels dans ce projet de société. Selon les articles 19 et 29 de la LPPA, le Comité de partenaires doit compter au moins quatre PPA et le Comité de direction de l'Observatoire doit en compter deux. Les PPA qui siègent à ces instances stratégiques ont nécessairement une vue d'ensemble de leur rôle et de ses implications dans toutes les sphères de leur vie. Nombre d'étapes, de démarches, de services, de transitions et de milieux de vie ont contribué à leurs savoirs et à la qualité de leur expérience tout au long de leur cheminement en tant que PPA. Un tel savoir expérientiel constitue une source d'informations sans égale et une inspiration indispensable à la gouvernance de ce projet de société.

C'est par l'intermédiaire d'une formation et d'un accompagnement que les PPA et les autres membres des comités précités prépareront ensemble le terrain propice à l'expression et à la prise en compte de ces savoirs expérientiels pour influencer les actions à mettre en œuvre en matière de proche aidance.

Mesure 8 : Impliquer les personnes proches aidantes (tuteurs, assistants, citoyens) au développement des services du Curateur public

Avec la sanction de la Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité et son entrée en vigueur d'ici juin 2022, le Curateur public se placera dans une posture de collaboration avec les PPA pour le développement des services qui les concernent. Cette participation des PPA à l'évolution des services du Curateur public permettra de prendre en compte leurs besoins, attentes et préférences. La reconnaissance des PPA sera appuyée en les impliquant dans le développement des services qui les concernent. Les modalités de collaboration seront ainsi établies, le nombre de PPA consulté sera répertorié et les services conçus ou modifiés par ces consultations seront ensuite mis en place.



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 quotidienne.

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 de la LPPA)¹⁵.

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

Objectifs spécifiques

- 2.1.1 Connaître les besoins, en matière d'information et de formation, des PPA vivant différentes réalités et y répondre.
- 2.1.2 Informer les PPA des ressources à leur disposition, notamment les services offerts dans les milieux de vie de la personne qu'elles soutiennent.
- 2.1.3 Faciliter l'accès à de l'information et à de la formation adaptées aux différentes réalités des PPA tout au long de leur parcours.

La Politique nationale pour les personnes proches aidantes 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 de la LPPA).

15. *Ibid.*

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 adaptée aux différentes réalités des PPA. Il est nécessaire également d'adapter les différents outils d'information et d'évaluer les besoins des PPA de manière à répondre aux enjeux de littératie en santé¹⁶.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 2.1

AXE 2				
ORIENTATION 2.1				
	Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
ADS+	9. Diffuser la boîte à outils <i>La bienveillance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée</i> dans différents milieux fréquentés par les PPA.	MSSS	MSSS-SA <i>Proche aidance Québec</i>	2021-2026
	10. Réaliser, en coconstruction avec des PPA et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte des soins et des services.	MSSS	<i>Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public</i>	2022-2026
	11. Soutenir les organisations et les PPA dans leur transition vers une offre de soutien en mode numérique.	MSSS	<i>APPUI</i>	2021-2026
ADS+	12. Soutenir les PPA par des programmes de formation et de soutien en ligne visant à les outiller dans leurs parcours et leurs rôles.	MSSS	<i>APPUI</i>	2021-2026
	13. Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie.	MSSS	<i>Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)</i>	2021-2026
	14. Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des PPA sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement.	MSSS	<i>Ordre des psychologues du Québec</i>	2021-2026
ADS+	15. Soutenir les partenaires qui interviennent auprès des PPA dans la transmission d'informations et la promotion de la mesure d'assistance auprès des PPA.	Curateur public	MSSS <i>Organismes communautaires, Chambre des notaires, Barreau du Québec</i>	2021-2026

16. *Ibid.*

AXE 2

ORIENTATION 2.1

Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
16. Soutenir la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des PPA et des intervenants.	MSSS	MJQ Éducaloi	2021-2026
17. Soutenir les PPA dans la navigation au sein du RSSS.	MSSS		2023-2026
18. Sensibiliser les PPA en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aidance.	MSSS	Proche aidance Québec	2021-2026

ADS+

Mesure 9 : Diffuser la boîte à outils *La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* dans différents milieux fréquentés par les personnes proches aidantes

La boîte à outils *La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* a été produite à la suite d'une recherche-action menée en partenariat avec Proche aidance Québec. Ces travaux visaient à enrichir les connaissances sur le phénomène de la maltraitance envers les PPA, lequel est méconnu, peu étudié mais non moins réel. Des outils issus de cette recherche ont été produits en vue d'aider les milieux fréquentés par les PPA et les PPA elles-mêmes à reconnaître que le rôle de PPA comporte un risque de subir de la maltraitance. Le déploiement de ces outils, notamment par l'animation d'ateliers, vise à prévenir la maltraitance envers les PPA en faisant la promotion d'attitudes et de comportements positifs et respectueux à leur égard, lesquels s'inscrivent dans une approche de bientraitance. Ultiment, les différentes actions relatives à la formation, à l'information, à la prévention et à la sensibilisation permettront aux PPA tant d'acquérir et de développer des attitudes et des comportements de bientraitance envers elles-mêmes que de solliciter du soutien auprès de différentes ressources.

Mesure 10 : Réaliser, en coconstruction avec des personnes proches aidantes et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte des soins et des services

Tous les acteurs impliqués au sein d'une démarche de partenariat doivent pouvoir acquérir les connaissances et développer les compétences requises pour agir à titre de partenaires dans le contexte visé. Ils doivent avoir accès à des outils favorisant leur appropriation de l'approche de partenariat ainsi que leur préparation à titre de partenaires au sein des divers contextes¹⁷. En coconstruction avec des PPA, la réalisation de capsules de sensibilisation et la production d'outils de formation, au regard de l'approche de partenariat dans le contexte des

17. 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*.

soins et des services, vise à améliorer leurs compétences et leurs attitudes en matière de partenariat, tant dans le cadre du plan d'intervention de la personne aidée que dans celui de leurs propres plans d'accompagnement comme usagères du réseau de santé et de services sociaux (RSSS). L'identification des besoins des PPA en matière de sensibilisation et de formation s'inscrit comme action préalable à l'élaboration des contenus. Le processus de coconstruction de ces contenus avec des PPA favorisera une réponse adaptée à leurs besoins et aux diverses réalités. Les organismes du milieu communautaire seront des acteurs précieux pour la diffusion de ces outils. Une évaluation de la pertinence des contenus après leur diffusion permettra leur amélioration, le cas échéant.

Mesure 11 : Soutenir les organisations et les personnes proches aidantes dans leur transition vers une offre de soutien en mode numérique

Le recours aux technologies de l'information et des communications, en complément d'autres types de services déjà offerts en mode présentiel, est une avenue très prometteuse pour soutenir et accompagner les PPA au moment opportun, qu'il s'agisse d'information, de formation ou de soutien. Elles ont pour avantage, entre autres, de faciliter l'accessibilité à certains services, notamment à l'extérieur des grands centres urbains, lorsqu'il faut parcourir une grande distance pour atteindre un point de service. Elles s'avèrent une option intéressante pour les PPA soit parce qu'elles ont, par exemple, un horaire peu flexible ou de potentiels problèmes de transport, soit parce qu'elles se trouvent dans une situation particulière, par exemple le confinement dû à la pandémie de COVID-19. L'accès à des services en modalité numérique répond aux souhaits et préférences d'une part sans cesse grandissante de PPA. L'Appui finance des projets rassembleurs, pouvant avoir un effet multiplicateur au sein de la communauté. Afin de pouvoir soutenir les organisations et les PPA qui se tournent vers les services numériques, il lancera un appel à solutions porteuses pour les PPA. Les propositions qui seront retenues, puis déployées après cet appel à solutions contribueront à améliorer la qualité de vie des PPA et à faciliter leur quotidien en leur permettant notamment de tirer pleinement profit des ressources numériques mises à leur disposition. Cette mesure contribue à la mise en place d'initiatives qui soutiennent l'optimisation des services déjà offerts en plus d'encourager l'innovation ainsi que l'acquisition et le transfert de connaissances.

Mesure 12 : Soutenir les personnes proches aidantes par des programmes de formation et de soutien en ligne visant à les outiller dans leurs parcours et leurs rôles

Des programmes de formation et de soutien en ligne pour outiller et accompagner les PPA au regard de leurs besoins sont développés au Québec depuis plusieurs années grâce aux travaux menés par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal puis par la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal. Trois programmes de formation et de soutien en ligne pour les PPA d'ânés, issus de leurs travaux, ont ainsi été transférés à l'Appui pour bonifier l'offre pour le service Info-aidant. Il s'agit des programmes MeSSAGES, Devenir aidant, ça s'apprend! et Prendre soin de soi. Offerts actuellement aux PPA d'ânés d'expression française, les trois programmes seront adaptés en 2022 pour rejoindre également les PPA d'ânés d'expression anglaise; le programme MeSSAGES sera, quant à lui, proposé à tous les profils de PPA à la suite de modifications dans son contenu. De plus, tout au long du déploiement du Plan d'action gouvernemental, trois autres programmes conçus en partenariat avec la Chaire Marguerite-d'Youville viendront se greffer à l'offre de formation et de soutien en ligne d'Info-aidant. Ils seront élaborés de manière à rejoindre l'ensemble des PPA.

Mesure 13 : Déployer le programme de formation pour les personnes proches aidantes par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie

Lorsque la fin de vie approche et que la personne recevant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) souhaite demeurer à domicile et y vivre ses derniers moments, sa vulnérabilité, comme celle des PPA qui la soutiennent, s'accroît. Un fardeau psychologique et physique s'installant alors, le soutien des PPA devient essentiel, voire crucial, afin que diminue la détresse psychologique s'ajoutant souvent à la fatigue physique inhérente à cette expérience vécue à domicile. Le programme de formation pour les PPA par les pairs aborde différents thèmes, tels que l'annonce du pronostic, l'aide médicale à mourir (AMM) à domicile, le deuil des proches, la douleur, la gestion des symptômes, les ressources et l'importance de prendre soin de soi. En outre, il fournit des occasions d'échanger sur la théorie versus la réalité vécue par les PPA pairs, les mythes, les croyances et les peurs. Le programme est conçu pour que la formation soit donnée aux PPA par une PPA partenaire, c'est-à-dire une personne ayant déjà vécu une expérience d'accompagnement d'un proche qui est décédé. Par son savoir expérientiel, la PPA partenaire agit à titre d'animatrice des ateliers du programme. Elle donne la formation en tandem avec une infirmière consultante en soins palliatifs, laquelle couvre davantage le volet clinique de la formation. Afin de poursuivre l'objectif du Plan d'action 2020-2025 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (à paraître), soit de maintenir à domicile les personnes en fin de vie qui le désirent, il est recommandé d'intensifier les activités de soutien aux PPA, telle que la formation pour les PPA offerte par les pairs, reconnue comme une condition favorable au maintien à domicile. L'une des retombées attendues est que le programme soit déployé dans tous les établissements publics québécois du RSSS.

Mesure 14 : Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des personnes proches aidantes sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement

Les PPA ont besoin d'avoir accès à des renseignements et à des connaissances de diverses natures. C'est donc dans un objectif d'éducation sur le plan psychologique que la plateforme Web interactive *Au fil du temps*, une initiative de l'Ordre des psychologues du Québec, soutiendra la compréhension et l'acquisition de connaissances par l'entremise de capsules vidéo, de balados, de textes informatifs et de tableaux infographiques destinés aux PPA. Cette plateforme rassemblera les principaux thèmes associés à l'accompagnement et au soutien notamment, mais non exclusivement, d'aînés pouvant présenter des troubles neurocognitifs majeurs ou des troubles de santé mentale avec des effets sur leurs comportements. Les symptômes comportementaux et psychologiques dans un contexte de démence, les questions répétitives, l'errance, la désorientation, la désinhibition, l'anxiété, l'apathie, les besoins insatisfaits et les comportements réactifs seront notamment abordés. La plateforme interactive permettra de faciliter l'accès à de l'information de nature psychologique adaptée aux PPA et à leurs différentes réalités en plus de répondre à leur besoin d'être informés sur différentes thématiques pouvant toucher la personne aidée.

Mesure 15 : Soutenir les partenaires qui interviennent auprès des personnes proches aidantes dans la transmission d'informations et la promotion de la mesure d'assistance auprès des personnes proches aidantes

La mesure vise tant à faire connaître la mesure d'assistance qu'à susciter son utilisation par les PPA et les personnes aidées. La mesure d'assistance est introduite par la Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité, qui entrera en vigueur d'ici juin 2022, et dont la mise en œuvre a été confiée au Curateur public. La nouvelle mesure d'assistance permettra à un adulte vivant une difficulté et souhaitant être soutenu par un proche dans la prise de décisions et la gestion de ses biens de se faire reconnaître un ou deux

assistants de son choix. Cette mesure permettra à l'assistant de recueillir ou de transmettre de l'information au nom de la personne assistée¹⁸.

L'objectif est que les PPA bénéficient d'un meilleur accès à l'information pertinente sur cette mesure pouvant faciliter leur rôle tout en maintenant le plein exercice des droits de la personne aidée. Le Curateur public fera ainsi la promotion de la mesure d'assistance et diffusera de l'information à ce sujet. Ces communications viseront principalement les partenaires qui interviennent auprès des PPA, les PPA elles-mêmes et les personnes aidées. Un suivi est prévu avec les partenaires pour évaluer les moyens et les outils de communication et les adapter aux besoins réels des PPA. Mieux informées sur cette mesure d'assistance, les PPA pourront renseigner les personnes aidées ayant des besoins d'assistance qu'elles accompagnent. Les intervenants en proche aidance auront également les connaissances nécessaires pour guider vers la mesure d'assistance les personnes aidées et leurs PPA lorsque leur situation le requiert.

Mesure 16 : Soutenir la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des personnes proches aidantes et des intervenants

Tout au long de leur parcours, les PPA peuvent avoir besoin de connaître et de comprendre les cadres juridiques et réglementaires dans lesquels s'inscrit leur rôle afin de prendre des décisions éclairées. Elles ont souvent exprimé ces besoins, notamment en ce qui concerne le consentement aux soins, les niveaux d'intervention, les démarches relatives à l'homologation d'un mandat de protection ou à l'ouverture d'un régime de protection, la conciliation entre travail et responsabilités de proche aidance, la protection des personnes vulnérables ou encore le recours à l'hébergement. Dans le cadre d'un projet financé par le programme Québec ami des aînés (QADA), Éducaloi donne accès à un contenu des plus exhaustif, sous la forme d'un grand dossier, sur son site Web, nommé *Proches aidants : comment la loi vous outille*¹⁹.

La présente mesure encourage l'organisme Éducaloi à diversifier les moyens et les outils qu'il utilise pour diffuser ses contenus, avec l'objectif que plus de PPA aient accès à de l'information déterminante pour elles. Pour tenir compte des enjeux de littératie numérique, sont prévues une diffusion papier par l'entremise des médias traditionnels et des présentations à des salons susceptibles de regrouper des PPA. Une campagne de diffusion sur les médias sociaux ainsi que la diffusion d'ateliers de type webinaire sont également prévues. Enfin, une stratégie de diffusion visera les intervenants qui accompagnent les PPA afin de favoriser le transfert de ces connaissances vulgarisées par l'organisme Éducaloi. Une information juste, de type juridique, sera ainsi plus accessible aux PPA, de façon à les soutenir dans l'exercice de leur rôle auprès de la personne aidée.

Mesure 17 : Soutenir les personnes proches aidantes dans la navigation au sein du réseau de la santé et des services sociaux

Le RSSS comporte plusieurs programmes-services permettant d'assurer une prestation de soins de santé et de services sociaux. Diverses balises encadrent l'accessibilité à ces programmes qui se déclinent en trajectoires s'arrimant entres-elles pour assurer une continuité et une intégration de ces soins et services. La compréhension de ce système est complexe et requiert un niveau de littératie modéré à élevé. Cette compréhension par les PPA apparaît essentielle pour favoriser l'accompagnement des personnes qu'elles soutiennent. La présente mesure vise à outiller les PPA dans leur compréhension du RSSS et de certains processus ou démarches avec lesquels elles doivent composer. Effectuée en partenariat avec des PPA, c'est à partir d'une identification des besoins que des outils seront conçus pour mieux accompagner la navigation de la dyade aidant(e)-aidé(e) au sein du RSSS.

18. CURATEUR PUBLIC (2021). *Mesure d'assistance*.

19. ÉDUCALOI (2021). *Proches aidants : comment la loi vous outille*.

Mesure 18 : Sensibiliser les personnes proches aidantes en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aidance

Les statistiques démontrent que 56 % des PPA occupent un emploi²⁰. Cela représente un nombre considérable de personnes devant conjuguer des responsabilités professionnelles et d'aide aux proches. Il devient difficile, pour la PPA qui est dans cette situation, de conserver un bon équilibre dans les autres sphères de sa vie personnelle. En outre, la PPA doit parfois limiter son activité professionnelle contre sa volonté, ce qui entraîne un impact sur ses aspirations professionnelles, sur son avancement, pouvant alors causer de la frustration. Le risque de s'appauvrir et de s'épuiser en raison de ses nombreuses responsabilités la guette. Or, l'organisme Proche aidance Québec a produit des outils de sensibilisation visant à soutenir les PPA dans l'exploration des mesures qui leurs sont offertes pour les aider à concilier travail, famille et responsabilités de proche aidance.

Par le fait même, l'organisme les informe de leurs droits et des obligations légales des employeurs. Il les accompagne dans les démarches administratives à effectuer pour pouvoir bénéficier des mesures de soutien. Parmi les différentes actions prévues pour joindre les PPA actifs sur le marché du travail, figurent la mise à jour de la brochure d'information, l'élaboration d'une formation à l'intention des PPA en emploi ainsi qu'une stratégie portant sur la communication numérique et les partenariats, notamment avec les ordres professionnels, chambres de commerce, syndicats, etc.

La présente mesure permettra de joindre un plus grand nombre de PPA en emploi pour les informer de leurs droits et des mesures possibles en matière de conciliation travail-responsabilités de proche aidance. D'autre part, les syndicats et les associations patronales du Québec seront mieux informés des dispositions en faveur d'une meilleure conciliation pour les PPA.

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

Objectifs spécifiques

- 2.2.1 Connaître et répondre aux besoins, au regard de l'information et de la formation, des principaux acteurs concernés par les PPA.
- 2.2.2 Accroître les connaissances et les compétences des principaux acteurs des secteurs concernés par l'aide aux proches.
- 2.2.3 Former les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que ceux des milieux communautaires à travailler avec les PPA selon une approche basée sur le partenariat.

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.

20. PROCHE AIDANCE QUÉBEC (2021). *Conciliation Proche aidance – Travail*.

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

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-uns²¹.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 2.2

AXE 2			
ORIENTATION 2.2			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
19. Concevoir une formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des PPA, sur les interventions à privilégier et sur l'approche de partenariat en contexte de soins et de service.	MSSS	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Organismes communautaires nationaux	2021-2026
20. Mettre à contribution les membres des ordres professionnels du domaine de la santé mentale et des relations humaines dans la reconnaissance et le soutien des PPA.	MSSS	Ordres professionnels dans le domaine de la santé mentale et des services sociaux	2022-2025
21. Élaborer une formation continue partagée, à l'intention des intervenants du RSSS et de ceux des organismes communautaires (OC), sur l'AMM sous l'angle des réalités et des besoins des PPA.	MSSS	CHU de Québec, CUSM	2021-2024
ADS+ 22. Mettre en place une communauté de pratique en proche aidance.	MSSS	CIUSSS de l'Estrie-CHUS	2022-2026
ADS+ 23. Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aidance et aux ressources existantes.	MIFI	MSSS	2022-2026

21. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

AXE 2**ORIENTATION 2.2****ADS+**

Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
24. Sensibiliser les intervenants du RSSS, ceux des OC et d'autres acteurs à la diversité sexuelle et de genre ainsi qu'aux enjeux que vivent les PPA LGBTQI+.	MSSS	<i>Fondation Émergence</i>	2021-2026
25. Former le personnel des services à la population de l'OPHQ aux réalités des PPA.	OPHQ	<i>APPUI</i>	2022-2026
ADS+ 26. Sensibiliser et accompagner les OCF et des OC offrant des services aux parents de personnes ayant un handicap pour favoriser l'engagement paternel et l'exercice de la coparentalité.	MFA	<i>Regroupement pour la valorisation de la paternité</i>	2022-2026

Mesure 19 : Concevoir une formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des personnes proches aidantes, sur les interventions à privilégier et sur l'approche de partenariat en contexte de soins et de service

La présente mesure vise la conceptualisation et l'élaboration d'une formation en proche aide qui sera offerte aux intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS ou des organismes communautaires (OC). Cette formation aura pour objectifs d'augmenter les connaissances et les compétences sur les réalités et les besoins des PPA ainsi que sur les approches pouvant les soutenir. Les contextes dans lesquels s'inscrit la proche aide diffèrent de façon importante, qu'il s'agisse des caractéristiques de la personne aidée ou de la PPA elle-même.

Pour soutenir adéquatement les PPA dans l'accomplissement de leur rôle, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, les intervenants doivent être en mesure d'évaluer leurs besoins et d'offrir un soutien basé sur des pratiques reconnues, selon une approche de partenariat. Une formation constituée de modules de types tronc commun et de types spécifiques pour chaque programme-service sera constituée. D'autres modules encore auront des contenus visant à sensibiliser les intervenants, professionnels et gestionnaires aux réalités spécifiques de différentes populations de PPA, notamment les spécificités de genre et les réalités des PPA LGBTQI+ ou celles issues de communautés ethnoculturelles.

Mesure 20 : Mettre à contribution les membres des ordres professionnels du domaine de la santé mentale et des relations humaines dans la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes

Les membres des ordres professionnels du domaine de la santé mentale et de celui des relations humaines sont appelés à intervenir auprès des PPA dans le cadre de leur pratique. Les sept principes directeurs qui sont énoncés à l'article 4 de la LPPA et qui ont guidé le choix des axes et des orientations de la Politique nationale pour les PPA sont susceptibles d'influencer l'évolution des pratiques professionnelles à l'égard de ces personnes. Les ordres professionnels du domaine de la santé mentale et des relations humaines seront mis à contribution dans diverses mesures pour enrichir ce projet de société. De nouvelles approches professionnelles et des interventions innovantes, dans un contexte interdisciplinaire, pourront émerger de ces échanges constructifs.

Mesure 21 : Élaborer une formation continue partagée, à l'intention des intervenants du RSSS et de ceux des organismes communautaires, sur l'aide médicale à mourir sous l'angle des réalités et des besoins des personnes proches aidantes

La formation continue partagée sur l'AMM, actuellement en préparation, comportera une partie portant spécifiquement sur la réalité et les besoins des PPA au regard de ce soin afin d'enrichir les connaissances des intervenants du RSSS et du milieu communautaire à ce sujet. L'objectif est de permettre à ces acteurs d'avoir une meilleure compréhension des conséquences et des enjeux pour la PPA lorsque la personne aidée demande l'AMM. Ces intervenants et ces professionnels seront ainsi mieux outillés pour accompagner les PPA dans ce cheminement. La formation sera évaluée au cours de la première année de son instauration afin de vérifier si son contenu répond adéquatement aux besoins des acteurs visés. En effet, il est prévu de recueillir l'avis des acteurs formés et celui des PPA qui ont bénéficié d'un accompagnement dans le contexte de l'AMM au moyen de deux sondages. Au besoin, des modifications seront apportées au contenu de la formation.

Mesure 22 : Mettre en place une communauté de pratique en proche aide

Un volet proche aide d'aîné de la communauté de pratique du continuum aîné a été conçu il y a quelques années par l'équipe des Projets nationaux de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Dans la foulée de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et du Plan d'action gouvernemental, ce volet sera revu pour en élargir la portée transversale à l'ensemble des programmes-services des établissements du Québec concernés par la proche aide. Parrainé par le MSSS, ce lieu démocratique deviendra accessible à l'ensemble du RSSS, mais rassemblera plus précisément les professionnels, les chercheurs, les coordonnateurs territoriaux et les gestionnaires qui veulent mieux soutenir et favoriser la pleine reconnaissance des personnes proches aidantes. La communauté de pratique en proche aide offrira un accès rapide à de riches sources d'informations provenant du croisement des savoirs scientifiques et des savoirs tacites et, ainsi, fera connaître les pratiques prometteuses et novatrices, les expériences et les leçons apprises. Elle stimulera et accompagnera la coproduction de nouvelles connaissances, la génération de nouvelles pratiques faisant par la suite objet d'un partage. Plusieurs modalités relatives au transfert de connaissances seront proposées non seulement aux membres du RSSS mais aussi aux partenaires communautaires et à ceux d'autres secteurs, notamment par l'intermédiaire de webinaires, de capsules d'informations ou d'ateliers de discussion. Les objectifs annuels de la communauté de pratique seront déterminés en fonction des besoins de membres et des travaux prioritaires en cours. L'atteinte de ces objectifs sera évaluée, ainsi que la vitalité de la communauté de pratique et la satisfaction des membres.

Mesure 23 : Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aide et aux ressources existantes

La proche aide n'est pas vécue de façon homogène à travers les différentes cultures. La reconnaissance d'une PPA ainsi que les impacts des responsabilités y étant associés sur l'équilibre de vie peuvent également être perçus différemment. Couplé au fait qu'il y a souvent une méconnaissance des ressources disponibles, il apparaît important de joindre les personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles afin d'ouvrir un dialogue sur la proche aide en cohérence avec les assises de ce projet de société. Une recension de la nature de leurs besoins ainsi que des ressources et des outils existants sur la proche aide sera effectuée dans un premier temps. Les intervenants et les autres travailleurs des OC que ces personnes fréquentent seront par la suite sensibilisés et formés au regard des enjeux de la proche aide et des ressources existantes. Enfin, une série d'activités destinées aux personnes immigrantes ou de minorités ethnoculturelles sera conçue en collaboration avec les acteurs du milieu. L'évaluation de la mise en œuvre et des retombées de la mesure sera présentée sous la forme d'un rapport.

Mesure 24 : Sensibiliser les intervenants du RSSS, ceux des organismes communautaires et d'autres acteurs à la diversité sexuelle et de genre ainsi qu'aux enjeux que vivent les personnes proches aidantes LGBTQI+

Les personnes LGBTQI+ ont de la difficulté à se reconnaître comme PPA et font face à des situations complexes découlant des nombreux préjugés qui persistent à leur égard. Cette situation explique leur réticence à recourir à des services qui faciliteraient l'exercice de ce rôle.

La Fondation Émergence est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'éduquer, d'informer et de sensibiliser la population aux réalités des personnes qui se reconnaissent dans la diversité sexuelle ou la pluralité des identités et des expressions de genre. Elle lutte contre l'homophobie et la transphobie par différentes actions, dont le programme Famille choisie, qui informe les personnes proches aidantes LGBTQI+ sur les services existants et les soutient en les aidant à acquérir des connaissances qui leur seront utiles dans leur rôle.

La mesure vise à informer et à sensibiliser les intervenants du RSSS, des OC et d'autres acteurs concernant les réalités que vivent les personnes proches aidantes LGBTQI+ et les enjeux qui se posent à elles. La retombée souhaitée de la présente mesure est que les intervenants soient davantage sensibles à ces réalités et qu'ils adaptent leurs interventions pour créer un climat accueillant, empreint de confiance, qui permet l'expression d'une pleine authenticité.

La Fondation Émergence sera consultée au cours des travaux relatifs à l'élaboration de la formation qui sera offerte aux professionnels du RSSS et du milieu communautaire (voir la mesure 17). Des outils et des ateliers complémentaires permettront de mieux faire connaître certaines pratiques d'intervention adaptées. Pour en arriver à une réelle inclusion de la diversité sexuelle et de genre, il est indiqué d'aller au-delà de la simple acquisition de connaissances qu'offre une formation numérique en ajoutant une composante plus humaine, centrée sur la rencontre, l'écoute, le témoignage et l'échange. La Fondation Émergence prévoit offrir plus de 400 ateliers annuellement, avec la conviction qu'ils mèneront à un plus grand recours aux services par les personnes proches aidantes LGBTQI+ et les personnes aidées.

Mesure 25 : Former le personnel des services à la population de l'Office des personnes handicapées du Québec aux réalités des personnes proches aidantes

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) offre plusieurs types de services à la population. Un service d'information gratuit est accessible à tout citoyen et une aide personnalisée est offerte aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches à chacune des étapes de leurs démarches pour avoir accès aux services, notamment.

L'OPHQ souhaite former tous les membres du personnel de ses services à la population afin qu'ils soient davantage sensibilisés aux réalités et aux besoins des PPA qui entrent en contact avec eux. La formation portera sur plusieurs thématiques, dont une définition de la PPA, ses rôles et ses besoins, le deuil, la prévention de l'épuisement, la gestion du stress ainsi que les crédits d'impôt disponibles pour les PPA. L'objectif visé est de préparer le personnel des services à la population à mieux accompagner les PPA en intégrant dans leurs interventions une sensibilité aux relations au sein de la dyade aidant(e)-aidé(e), à l'importance de l'équilibre de vie et au respect tant des volontés que des capacités d'engagement. En outre, l'information sur les services et les ressources existantes pour les PPA sera enrichie. L'ensemble du personnel actuel, tout comme le nouveau personnel, recevra cette formation qui s'inscrit dans la double perspective d'amélioration continue de la qualité des services offerts aux PPA et d'amélioration de l'expérience usager y étant associée.

Mesure 26 : Sensibiliser et accompagner les organismes communautaires Famille et des organismes communautaires offrant des services aux parents de personnes ayant un handicap pour favoriser l'engagement paternel et l'exercice de la coparentalité

Les besoins des parents proches aidants de personnes ayant un handicap sont encore mal connus par les organismes communautaires Famille (OCF), qui doivent adapter leurs pratiques à la réalité particulière de ces familles. De plus, la coparentalité demeure un défi important pour les parents ayant un enfant handicapé. Une revue de littérature scientifique sur les besoins des parents de personnes handicapées²², souligne l'importance de favoriser l'engagement des pères, et la nécessité de mieux connaître leurs besoins et les difficultés ressentis par ceux-ci, afin de leur proposer des méthodes d'intervention qui les incitent à participer davantage à la vie familiale. Le soutien à l'engagement paternel est en effet essentiel à un partage des tâches plus équitable et à une meilleure reconnaissance du rôle de chacun des coparents auprès de l'enfant, notamment. L'objectif de la présente mesure est donc de soutenir les OCF et des OC offrant des services aux parents de personnes ayant un handicap pour les amener à avoir une meilleure compréhension des enjeux et des défis de la coparentalité et de l'engagement paternel dans le contexte où la famille comprend au moins un enfant ayant un handicap. La retombée visée est que ces organismes puissent mieux accueillir les pères ayant un enfant handicapé, les inclure dans leurs activités, les orienter et les soutenir, dans une perspective de coparentalité et d'égalité, pour le bien-être de l'ensemble des membres de la famille.

22. PAINTER, Sara et coll. (2020). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits.*

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

Objectifs spécifiques

- 2.3.1 Soutenir la recherche et le développement de connaissances sur les PPA.
- 2.3.2 Assurer une veille de l'évolution des besoins des PPA, des conséquences de leur rôle ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces et innovantes, sur les plans national et international, pour les soutenir.
- 2.3.3 Favoriser la conception et l'implantation de pratiques cliniques ou organisationnelles pertinentes, soutenues par une analyse des données issues de la recherche, des données contextuelles et des données expérientielles venant des PPA.
- 2.3.4 Favoriser un transfert de connaissances qui soit accessible, utile et applicable aux différents acteurs et secteurs concernés par l'aide aux proches.

La Politique nationale pour les PPA 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 aidance, les gestionnaires, les intervenants et acteurs des différents secteurs concernés dans le développement de pratiques prometteuses (art. 7 de la LPPA). La Politique nationale pour les PPA vise également à soutenir un transfert de connaissances des résultats issus de la recherche pour les rendre accessibles, compréhensibles, utiles et applicables aux différents secteurs²³.

23. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 2.3

AXE 2				
ORIENTATION 2.3				
	Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
ADS+	27. Créer l'Observatoire québécois de la proche aidance.	MSSS	<i>CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal</i>	2021-2026
ADS+	28. Soutenir la recherche et le transfert des connaissances en matière de proche aidance.	MSSS	<i>Fonds de recherche du Québec – Société et culture</i>	2022-2026
ADS+	29. Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA.	MSSS	<i>Établissements ayant une désignation à titre d'Institut universitaire en DP, DI-TSA</i>	2021-2026
ADS+	30. Étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir.	MSSS	<i>CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal</i>	2021-2024
ADS+	31. Documenter et promouvoir des pratiques prometteuses pour l'organisation des services offerts aux PPA.	MSSS	<i>APPUI</i>	2022-2025
ADS+	32. Documenter les pratiques inspirantes en matière de proche aidance pour les PNI et en soutenir le transfert aux coordonnateurs territoriaux.	MSSS	<i>CIUSSS de l'Estrie-CHUS, SAA</i>	2021-2026
ADS+	33. Identifier les approches d'évaluation et les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les PPA.	MSSS	<i>INESSS</i>	2022-2026
ADS+	34. Identifier des pratiques à privilégier auprès des PPA pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) pour que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile.	MSSS	<i>INESSS</i>	2022-2026

Mesure 27 : Créer l'Observatoire québécois de la proche aidance

Axé sur la mobilisation et le transfert de connaissances, l'Observatoire québécois de la proche aidance souhaite catalyser les forces vives en proche aidance, dans une approche de partenariat. Il se positionne comme un carrefour de connaissances qui contribue à la reconnaissance des PPA et stimule l'innovation dans la réponse à leurs besoins. Les publics cibles de l'Observatoire sont intersectoriels, pluridisciplinaires et transversaux : PPA, organisations non gouvernementales, instances gouvernementales, communauté scientifique, RSSS, grand public, etc. De plus, l'Observatoire favorise la collaboration avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires, les instituts ou les organismes gouvernementaux.

L'Observatoire québécois de la proche aidance est dirigé par un comité de direction qui détermine les orientations scientifiques, les objectifs généraux et les politiques de l'Observatoire, de même que les activités annuelles qu'il entend réaliser. Il évalue également la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire (art. 30 de la LPPA).

L'Observatoire proposera des approches évaluatives et des indicateurs permettant de mesurer les effets de la Politique nationale pour les PPA, et du Plan d'action gouvernemental qui l'accompagne, sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36 de la LPPA).

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 28 Est institué l'Observatoire québécois de la proche aidance.

Art. 35 L'Observatoire a pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.

Plus particulièrement, l'Observatoire a pour fonctions :

- 1° de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aidance ;
- 2° 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 ;
- 3° de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aidance ;
- 4° de faciliter les collaborations en matière d'aidance, 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. [...]

Mesure 28 : Soutenir la recherche et le transfert des connaissances en proche aidance

L'objectif de cette mesure est le développement des connaissances en proche aidance au Québec. La mesure sera soutenue par une programmation de recherche élaborée en partenariat avec le Fonds de recherche du Québec – Société et culture par l'entremise du programme des actions concertées. Ce programme vise à soutenir des recherches orientées sur la réponse aux besoins des différents milieux et des PPA. Les nouvelles connaissances développées viendront éclairer la réflexion, accroître la capacité de prise de décision, l'innovation et le changement des pratiques en matière de proche aidance au Québec. Reconnu pour son expertise, le Fonds de recherche du Québec – Société et culture a pour mission de promouvoir et d'aider financièrement le développement de la recherche, la diffusion et la mobilisation des connaissances ainsi que la formation dans les domaines des sciences sociales et humaines tout comme ceux de l'éducation, la gestion, les arts et les lettres. Il s'assure également de soutenir tout partenariat nécessaire aux activités de recherche, notamment avec les universités, les collèges, les institutions à caractère culturel, les ministères et les organismes publics et privés concernés. Dans le cadre de cette mesure, une attention particulière sera accordée au partage et à l'application des connaissances et des résultats de recherche en proche aidance par le biais d'activités de suivis en cours de projet, de rapports d'étapes et d'activités de transfert de connaissances. Parmi les thématiques d'intérêts qui pourraient faire l'objet de recherche, soulignons la proche aidance au masculin, les réalités et besoins des PPA face à l'AMM, les groupes de soutien pour les personnes proches aidantes en contexte thérapeutique, le mode d'habitation intergénérationnelle et la compréhension des besoins de transport des PPA.

Mesure 29 : Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les personnes proches aidantes des personnes présentant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Les PPA qui soutiennent une personne ayant une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) le feront longtemps, voire toute leur vie. Ces PPA ont une réalité qui leur est propre et il importe de leur offrir un accompagnement adapté à leurs besoins. Peu de services psychologiques et psychosociaux sont disponibles pour ces personnes proches aidantes qui souvent n'y accèdent que lorsqu'elles présentent un niveau de profonde détresse²⁴. Afin d'assurer le bien-être des PPA, il s'avère important de les soutenir par des services basés sur des pratiques prometteuses.

La présente mesure a pour objet le recensement des pratiques prometteuses existantes, tant dans la littérature que dans le RSSS. Il sera ensuite possible d'améliorer la gamme des services offerts, de façon à mieux soutenir les parents, la fratrie, les conjoints et conjointes ainsi que l'entourage des personnes ayant soit une DP, une DI ou un TSA. À l'issue des résultats, des projets de démonstration seront mis en œuvre et leurs retombées, évaluées ensuite.

Mesure 30 : Étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir

La réalisation d'un projet de recherche visant à définir des pistes d'action pour mieux soutenir les PPA issues des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise répond à la volonté de mieux comprendre les particularités de la proche aide que présentent ces groupes. Ce projet de recherche, mené par l'Institut universitaire SHERPA intégré au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, vise à produire une synthèse critique et contextualisée pour le Québec de l'état des connaissances sur les PPA issues des communautés ethnoculturelles minoritaires et celles de langue anglaise. Les résultats permettront de mieux comprendre le profil de ces communautés, leurs besoins spécifiques, les facilitateurs et les barrières qui les conduisent à utiliser ou non les ressources et les services existants. Les recommandations qui seront formulées à la fin du projet pourront être prises en compte dans la mise en œuvre de l'ensemble des actions intersectorielles en proche aide dans ces communautés.

Mesure 31 : Documenter et promouvoir des pratiques prometteuses pour l'organisation des services offerts aux personnes proches aidantes

La mise à jour des pratiques prometteuses pour l'organisation des services à l'intention des PPA concerne l'ensemble des partenaires communautaires, associatifs ou du RSSS intéressés à concevoir des services pour les PPA. Elle se traduit par la mise à jour de trois guides : Information/Formation, Répit, Soutien psychosocial et la production de trois nouveaux guides soit un sur les hommes proches aidants, un autre sur la post-aide et un dernier sur les services numériques. Ces trois nouveaux guides compléteront l'offre de soutien aux organisations soucieuses de recourir à des pratiques et à des services adaptés aux différentes modalités d'intervention et aux diverses réalités des PPA. La connaissance des pratiques prometteuses permettra d'améliorer la prestation des services aux PPA, notamment ceux offerts par les organismes financés par l'Appui.

24. DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine et coll. (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*.

Le lancement et la présentation des guides se feront à l'occasion de la Journée de l'Appui. La mise en ligne de chacun des guides sera accompagnée d'activités de transfert de connaissances, d'envois ciblés aux partenaires et de « mises en ligne événements » sur le site Web de l'Appui.

Mesure 32 : Documenter les pratiques inspirantes en matière de proche aide pour les Premières Nations et les Inuit et en soutenir le transfert aux coordonnateurs territoriaux

S'inscrivant dans une approche de sécurisation culturelle, cette démarche permettra aux coordonnateurs de la proche aide chez les PNI de connaître davantage les pratiques prometteuses en proche aide et les aidera à mettre en place ces pratiques selon les besoins et les réalités des différentes nations. Des informations seront colligées à la fois sur les pratiques de ces réseaux qui s'avèrent prometteuses pour les PPA-PNI (collaborations ou partenariats, organisations offrant des services, services eux-mêmes, partenaires, rôles, mécanismes de concertation, informations-clés, etc.) et sur les besoins des coordonnateurs en proche aide faisant la liaison avec les PNI. Les objectifs sont tout autant de soutenir les trois coordonnateurs en proche aide dans l'exercice de leur rôle que d'enrichir la gamme de services, sur la base d'une lecture juste et avisée des besoins des PPA-PNI, présents sur l'ensemble des réseaux territoriaux de services.



Crédit photo : T.Philipchenko/CCSSBJ

Mesure 33 : Identifier les approches d'évaluation et les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes

Au terme du premier Plan d'action gouvernemental, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants devra faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la LPPA. Par la suite, elle devra faire rapport au gouvernement sur l'application de la loi tous les cinq ans, en présentant un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par la Politique nationale pour les PPA (art. 40 de la LPPA). La ministre doit tenir compte des avis du Comité de partenaires ainsi que des approches d'évaluation et des indicateurs proposés par l'Observatoire québécois de la proche aidance. Dans ce premier Plan d'action gouvernemental, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) est mandaté pour identifier les approches d'évaluation pertinentes et les indicateurs qui pourront être définis et suivis en prévision de l'évaluation de l'atteinte des buts poursuivis par la Politique nationale pour les PPA. Ce travail structurant permettra de mesurer au fil des ans les effets des actions du projet de société relatif à la proche aidance sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA.

Mesure 34 : Identifier les pratiques à privilégier auprès des personnes proches aidantes pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) pour que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile

Tout aussi gratifiant et valorisant que puisse être le fait d'aider l'autre, le surcroît de responsabilités inhérent au rôle de PPA dans le contexte du maintien à domicile d'une personne aidée en grande perte d'autonomie peut entraîner d'importantes répercussions sur la vie familiale, sociale et professionnelle, sur le mode de vie, sur la santé physique et psychologique ainsi que sur la situation financière. Les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Il peut s'agir de soutenir un enfant handicapé à la maison, un adulte vivant avec divers types de déficiences ou un aîné vivant avec un trouble neurocognitif majeur, pour ne donner que quelques exemples. Il arrive qu'en tentant de concilier l'ensemble de leurs responsabilités, les PPA mettent de côté leur projet de vie ou une partie de leur identité, occultent leur propre fragilité et basculent dans un sacrifice de soi qui compromet leur équilibre. Ainsi, bien que plusieurs dyades aidant(e)s-aidé(e)s affirment vouloir que la personne aidée demeure à domicile, la capacité de le faire est souvent compromise. Il peut naître une tension entre les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement. L'INESSS sera invité à identifier les pratiques à privilégier auprès de PPA pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile. L'INESSS pourra utiliser les données clinico-administratives québécoises ainsi que d'autres données en lien avec les PPA afin de bien contextualiser les enjeux.

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

La Politique nationale 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.

Dans cette optique, la Politique nationale 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 PPA du territoire qu'ils desservent.

Pour ce faire, l'axe 3 se compose d'orientations qui doivent permettre d'évaluer les besoins de services en matière de santé et des 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 services²⁵.

AXE 3			
ORIENTATION TRANSVERSALE À TOUS LES PROGRAMMES-SERVICES DU RSSS			
Mesure	Responsable	Collaborateurs/ Partenaires	Échéancier
35. Élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux PPA.	MSSS	Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS), Ordres professionnels, Chercheurs	2021-2024

25. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

Mesure 35 : Élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux personnes proches aidantes

La formation d'un comité restreint du MSSS composé de plusieurs membres du comité ministériel a permis, notamment, de définir une mesure pour actualiser les bonnes pratiques qui favorisent l'évaluation des besoins et la mise en place d'un plan d'accompagnement en partenariat avec les PPA dans l'ensemble des programmes-services du RSSS. L'élaboration d'un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés de soutien aux PPA permettra de préciser les lignes directrices dans les milieux au sein desquels seront mises en œuvre les mesures ainsi que les actions prévues pour mieux accompagner et soutenir les PPA. Ce cadre de référence aura comme objectif, notamment, d'assurer la mise en œuvre et la pérennisation de l'approche de partenariat, dans le respect des volontés et de la capacité d'engagement des PPA. Le repérage et l'évaluation des besoins des PPA, le plan d'accompagnement, la gamme de services disponibles ainsi que les trajectoires de soins et de services offerts par les établissements du RSSS ou les partenaires du réseau territorial de services seront pensés de manière transversale. Sous la coordination de l'ensemble des directions du MSSS responsables des programmes-services, ces travaux structurants se feront avec des PPA, les établissements du RSSS, les ordres professionnels et des chercheurs.

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 44 Le premier plan d'action gouvernemental doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant : 1° la réalisation d'une évaluation des besoins des personnes proches aidantes par les établissements de santé et de services sociaux et l'élaboration d'un plan d'accompagnement dans la planification et la prestation des services offerts à ces personnes, et ce, en conformité avec les objectifs des orientations de la politique nationale pour les personnes proches aidantes visées à l'article 8 ; [...].

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

Objectifs spécifiques

- 3.1.1 Consolider la reconnaissance des PPA en tant qu'usagers du RSSS.
- 3.1.2 Repérer les PPA qui présentent des besoins spécifiques.
- 3.1.3 Évaluer les besoins spécifiques des PPA dans les différentes sphères de leur vie, planifier et adapter les services pour y répondre tout au long du parcours de soins et de services.

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 toutes 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)²⁶.

26. *Ibid.*

Tableau des mesures relatives à l'orientation 3.1

AXE 3			
ORIENTATION 3.1			
Mesure	Responsable	Collaborateurs/ Partenaires	Échéancier
36. Mettre en place un outil permettant de repérer les PPA et de les orienter vers les ressources appropriées.	MSSS	<i>APPUI, FQSA, Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS et groupe de médecine familiale), Organismes communautaires nationaux</i>	2021-2026

Mesure 36 : Mettre en place un outil permettant de repérer les personnes des proches aidantes et de les orienter vers les ressources appropriées

La mise en place d'un outil permettant de repérer les PPA et de les orienter vers les ressources appropriées contribuera à répondre rapidement à leurs besoins en matière d'information et de soutien. Dans un premier temps, les PPA d'âinés et celles dont le proche vit avec un trouble neurocognitif majeur seront visées, puis s'ajouteront les PPA accompagnant des proches aux prises avec d'autres problèmes de santé ou conditions (troubles mentaux, DP, DI-TSA et SPFV). L'implantation de l'outil améliorera l'accessibilité et la continuité des soins et services. De plus, elle permettra d'orienter les PPA plus tôt vers les services adaptés à leurs besoins, dans leur réseau territorial de services (par exemple : OC, entreprises d'économie sociale, gériatrie sociale, programmes-services des établissements, soutien à domicile, etc.). Enfin, elle favorisera une plus grande complémentarité entre les services du RSSS et ceux qu'offrent les différents partenaires des réseaux territoriaux de services.

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

Objectifs spécifiques

- 3.2.1 Concevoir une gamme de services de santé et des services sociaux diversifiés et adaptés permettant de répondre aux besoins spécifiques des PPA, parfois même après le décès de la personne aidée.
- 3.2.2 Moduler le plan d'accompagnement des PPA en fonction de l'évolution des besoins de la dyade aidant(e)-aidé(e) tout au long du parcours de proche aidance, dans le respect des volontés et des capacités d'engagement des PPA.
- 3.2.3 Favoriser l'accès, en temps opportun, à la gamme de services offerts pour répondre aux besoins des PPA.

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, alinéa 1, paragraphe 4 de la LPPA).

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 aidée²⁷.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 3.2

AXE 3				
ORIENTATION 3.2				
	Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
ADS+	37. Assurer la pérennité de l'Appui pour les proches aidants permettant le développement de services aux PPA.	MSSS	APPUI	2021-2026
ADS+	38. Bonifier le soutien aux OC pour soutenir les PPA.	MSSS	Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS), Organismes communautaires	2022-2026
ADS+	39. Promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux PPA : <ul style="list-style-type: none"> • accueil, analyse, orientation, référence; • consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social 811); • intervention de crise dans le milieu 24/7; • consultation sociale; • consultation psychologique; • soins spirituels. 	MSSS	Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)	2021-2026
	40. Bonifier l'offre des services de soutien à domicile pour les PPA dans chaque région.	MSSS	Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)	2021-2026

27. *Ibid.*

AXE 3

ORIENTATION 3.2

Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
41. Diversifier l'offre de services de répit pour les PPA des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA et améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec.	MSSS	<i>Établissements ayant une désignation à titre d'Institut universitaire en DP, DI-TSA</i>	2021-2026
42. Rehausser les services en centres de jour offerts aux aînés.	MSSS	<i>Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)</i>	2022-2026
43. Enrichir le programme de soutien aux PPA en SPFV.	MSSS	<i>Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS), Alliance des Maisons de soins palliatifs, Fondation Jeanne-Mance, Communauté de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien de l'aide médicale à mourir, Le Mouvement Albatros du Québec, Les Associations des personnes proches aidantes dans la province</i>	2021-2026
44. Rehausser les services en centres de jour offerts dans les maisons de soins palliatifs.	MSSS	<i>Alliance des Maisons de soins palliatifs, Association des soins palliatifs du Québec, Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)</i>	2021-2026
45. Poursuivre le développement des services de répit hors domicile avec nuitées.	MSSS	<i>Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS), Fondation Maison Gilles-Carle</i>	2021-2026
46. Élargir l'offre de services de Baluchon Alzheimer pour les PPA.	MSSS	<i>Baluchon Alzheimer</i>	2021-2026
47. Soutenir les services de répit et de ressourcement offerts aux PPA par le Monastère des Augustines.	MSSS	<i>Monastère des Augustines</i>	2022-2026

Mesure 37 : Assurer la pérennité de l'Appui pour les proches aidants permettant le développement de services aux personnes proches aidantes

Assurer la pérennité de l'Appui pour les proches aidants par l'intermédiaire d'un soutien financier fait en sorte que cet organisme à but non lucratif pourra continuer à remplir sa mission, qui consiste à améliorer la qualité de vie des PPA du Québec. L'Appui poursuit et accroît ainsi son soutien à différents organismes offrant des services aux PPA; animer et soutenir, en collaboration avec les coordonnateurs en proche aide, les concertations locales, régionales et nationales; travailler à l'amélioration continue des services et des interventions; sensibiliser la population tant aux réalités des PPA qu'aux enjeux se posant à eux; enfin, faire la promotion des ressources existantes. Ce soutien à la poursuite de sa mission permettra également à l'Appui de continuer à offrir Info-aidant, un service téléphonique d'écoute, d'information, de soutien et de références aux ressources et services offerts aux PPA.

Ainsi, les PPA du Québec auront accès à une gamme étendue de services de répit, de soutien psychosocial, de formation et d'information. Elles pourront être jointes précocement, accompagnées pour déterminer leurs besoins et informées des ressources pouvant les soutenir tout au long de leur trajectoire. Des organismes d'aide et de soutien seront eux-mêmes soutenus lorsqu'ils voudront enrichir la gamme des services qu'ils offrent et les intervenants seront mieux outillés pour accompagner les PPA. Les organismes travailleront davantage en concertation et pourront en arriver à une plus grande complémentarité de leurs services.

Depuis l'automne 2021, suivant l'article 44 de la LPPA, l'Appui a élargi sa mission, s'adressant maintenant à toutes les PPA, et non plus seulement aux PPA d'aînés. Une structure de gouvernance simplifiée et plus souple sera mise en place. Des conseillers en développement seront mobilisés et actifs dans toutes les régions du Québec. La relation de collaboration entre l'Appui, le RSSS et les autres acteurs sectoriels et intersectoriels n'en sera que renforcée.

Mesure 38 : Bonifier le soutien aux organismes communautaires pour soutenir les personnes proches aidantes

Les OC constituent une composante incontournable de notre structure sociale. En plus de représenter une force majeure dans la mobilisation et le développement des communautés, ils apportent une contribution importante à la participation sociale et citoyenne ainsi qu'à l'action sur les déterminants sociaux de la santé. La Politique de reconnaissance de l'action communautaire affirme l'importance d'une participation de l'État au financement des OC tout en faisant valoir le respect de leur autonomie²⁹.

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Art. 44 Le premier plan d'action gouvernemental doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant :

[...]

3° la **révision des orientations** de la mission de **L'Appui national**²⁸, personne morale sans but lucratif constituée en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies (chapitre C-38), ainsi que la poursuite de son financement [...].

28. L'Appui national comme écrit dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes est appelé L'Appui pour les proches aidants.

29. MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (2001). *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*.

En matière de proche aidance, plusieurs OC détiennent des expertises notables et font preuve de grandes capacités d'innovation en proposant des services uniques, différents et adaptés aux besoins spécifiques des PPA. De façon à permettre à ces organismes de répondre aux besoins croissants des PPA, la présente mesure vise à bonifier le soutien financier aux OC qui offrent des services aux PPA ou aux proches de l'entourage et ce, en lien avec plusieurs programmes-services. Ce rehaussement sera octroyé par le biais du Programme de soutien aux organismes communautaires du MSSS. Les sommes versées soutiendront les OC qui contribuent à la santé, au bien-être et à la qualité de vie des PPA en tout respect des principes directeurs et des orientations qui sont enchâssés dans la LPPA et découlant de la Politique nationale pour les PPA.

Mesure 39 : Promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux personnes proches aidantes

Dans l'architecture des services de santé et des services sociaux, les services sociaux généraux constituent la porte d'entrée principale des CISSS et des CIUSSS pour l'ensemble de la population. Ainsi, les services sociaux généraux ont la responsabilité de répondre à toute personne qui s'adresse à eux pour obtenir une réponse à un besoin social ou psychologique et de l'orienter vers les services appropriés. Les services sociaux généraux ont également la responsabilité de répondre aux personnes qui présentent des problèmes généralement ponctuels ou de courte durée, lesquels peuvent aussi être de nature aiguë ou réversible. L'offre de services sociaux généraux comprend les services suivants : service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence ; service de consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social 811) ; service d'intervention de crise dans le milieu 24/7 ; services de consultation sociale ; service de consultation psychologique ; ainsi que le service de soins spirituels. Ils peuvent s'avérer d'un grand soutien pour les PPA au fil de leur parcours de proche aidance et de post-aidance, notamment les services de consultation sociale et de consultation psychologique. Ceux-ci ont un effet bénéfique sur la qualité de vie des PPA, sur leur bien-être ainsi que sur leur processus de deuil, lorsque survient le décès de la personne aidée.

Cette mesure vise à faire connaître les services sociaux généraux aux PPA qui souhaitent s'en prévaloir. Elle concerne les PPA, les intervenants des services sociaux généraux et ceux des programmes-services qui offrent les services aux personnes aidées.

Il est prévu de faire connaître la gamme des services sociaux généraux aux PPA et la façon de s'en prévaloir. Une attention particulière sera apportée pour rejoindre les PPA difficiles à repérer par des services de proximité adaptés de types *reaching out*, par des consultations téléphoniques ou virtuelles et par l'entremise d'éclaireurs dans les communautés. L'information sur la gamme des services sociaux généraux visant à soutenir les PPA sera également diffusée aux intervenants des autres programmes-services afin que les PPA puissent être aiguillées vers les services dont elles ont besoin. En outre, les intervenants des services sociaux généraux continueront d'être sensibilisés et formés au regard des enjeux de la proche aidance et des approches les plus à jour pour accompagner les PPA dans leur parcours. Le guide d'intervention psychosociale ponctuelle pour le soutien aux PPA sera quant à lui mis à jour. Enfin, l'entrée en fonction de nouveaux intervenants rehaussera l'offre concernant les services offerts aux PPA en matière de services sociaux généraux, qu'il s'agisse de consultation psychosociale et psychologique ou de repérage dans la communauté des PPA ayant des besoins particuliers. D'ici 2026, un plus grand nombre de PPA recevront ainsi des services sociaux généraux, notamment des services de consultation sociale et de consultation psychologique.

Mesure 40 : Bonifier l'offre des services de soutien à domicile pour les personnes proches aidantes dans chaque région

Déjà en 2003, le gouvernement du Québec reconnaissait, dans la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix », les PPA comme des clients des services, des partenaires et des citoyens³⁰. C'est également à partir de cette première définition avancée d'un proche aidant qu'une nouvelle définition d'une PPA a été adoptée et inscrite dans la LPPA. La Politique « Chez soi : le premier choix » affirmait également les assises qui ont été renouvelées à l'effet que l'engagement de la PPA doit être volontaire, résulter d'un choix libre et éclairé et que la PPA a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Depuis de nombreuses années, il est dans la culture du soutien à domicile (SAD) de travailler en partenariat avec la PPA dans le cadre du plan d'intervention de la personne aidée ainsi que d'identifier des moyens d'interventions pour les soutenir dans leur rôle. Au fil des ans, différents services se sont ainsi développés sans toutefois bénéficier d'un ancrage ; en ce sens, les principes directeurs et les orientations précises qu'amènent la Politique nationale pour les PPA serviront de guide et permettront d'assurer une cohérence entre ces services.

La mesure vise principalement à faire connaître l'ensemble des services en matière de SAD, à déterminer les critères et les balises selon lesquels certaines PPA recevront de tels services pour elles-mêmes et d'enrichir l'ensemble des services du SAD, en vue de mieux soutenir les PPA.

Ces services peuvent prendre différentes formes, selon la nature des besoins, et être offerts soit directement aux PPA afin de répondre à leurs besoins spécifiques ou à la personne aidée, ce qui permet de soutenir indirectement la PPA. Un investissement gouvernemental important permet actuellement d'élargir la gamme de services en matière de SAD. Il constitue un moyen notable de contribuer au respect des volontés des dyades aidant(e)s-aidé(e)s qui souhaitent demeurer à domicile malgré une perte d'autonomie. L'ensemble des services de soutien à l'intention des PPA incluent le repérage et l'orientation vers les ressources appropriées, l'information, la sensibilisation, la formation, l'évaluation des besoins, l'élaboration d'un plan d'accompagnement, le soutien psychosocial, l'appui aux activités quotidiennes et domestiques, le répit et gardiennage, la présence-surveillance ainsi que le dépannage.

La mise en œuvre de cette mesure permettra d'améliorer l'accessibilité, la pertinence, la continuité et l'intensité des services d'aide à domicile pour mieux répondre aux personnes aidées et aux PPA. Afin d'avoir le portrait le plus juste des services à proposer, une recension des indicateurs actuels relatifs aux PPA sera effectuée, la qualité de la saisie des informations sera renforcée et de nouveaux indicateurs permettant de mesurer le soutien offert au PPA seront définis.

Mesure 41 : Diversifier l'offre de services de répit pour les personnes proches aidantes des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec

La famille joue un rôle essentiel dans le maintien des personnes ayant une déficience ou un TSA à domicile et dans leur communauté. Le RSSS offre le Programme de soutien aux familles qui vise à favoriser le maintien de l'engagement de la famille et des proches auprès de la personne ayant une déficience ou un TSA, prévenir l'épuisement de son réseau de soutien et permettre aux membres de la famille et aux proches d'assumer leurs différentes responsabilités. Or, malgré ce soutien financier, l'accès à des services de répit demeure un enjeu pour ces familles. Le manque de services de répit, les services de répit disponibles qui sont difficiles d'accès, les horaires qui ne sont souvent pas adaptés et les professionnels qui nécessitent un rehaussement de leurs connaissances pour les présenter sont des problématiques fréquentes.

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

L'objectif de la présente mesure est d'améliorer l'accès à des services de répit dans l'ensemble du Québec pour les personnes présentant une déficience ou un TSA. Un mandat sera octroyé aux établissements ayant une désignation à titre d'Institut universitaire en DP, DI-TSA pour documenter les pratiques existantes en matière de répit et les besoins dans chaque région. À partir des résultats, des pratiques prometteuses seront intégrées aux services actuels. Les organismes et autres organisations qui offrent du répit recevront du soutien pour la formation de leur personnel au regard des besoins des personnes ayant une déficience ou un TSA.



Mesure 42 : Rehausser les services en centres de jour offerts aux aînés

Selon l'architecture des services en santé et services sociaux³¹, les centres de jour pour aînés se situent au sein du réseau de services intégrés du programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA). Ils font partie du volet 2 de la gamme de services établie par la Politique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix », lequel concerne les services rendus en mode ambulatoire et en périphérie du domicile. Ces centres de jour contribuent directement à l'objectif du SAD³² et répondent à certains des besoins évalués et inscrits dans le plan d'intervention de personnes âgées en perte d'autonomie bénéficiant des services du SAD. Ils permettent

31. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux – Les programmes-services et les programmes-soutien*.

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

de soutenir les PPA qui accompagnent une personne âgée en perte d'autonomie par un service ambulatoire de jour qui comprend notamment des activités de groupe structurées, offertes dans un milieu adapté à la réalité des personnes âgées.

Ces activités peuvent être de nature préventive, thérapeutique et de réadaptation. Les objectifs visés pour les aînés en perte d'autonomie sont le maintien et l'amélioration des acquis sur les plans fonctionnel et cognitif, la promotion de la santé globale, la prévention du déconditionnement de l'état biopsychosocial, le maintien des habiletés sociales ainsi que le soutien à l'intégration sociale. Les objectifs visés pour les PPA sont le soutien à la qualité de vie et la prévention de l'épuisement par des services de répit offerts sur une base régulière, contribuant ainsi au maintien à domicile de la personne aidée.

La présente mesure annonce un rehaussement du financement des centres du jour pour aînés afin d'en améliorer l'accessibilité dans toutes les régions du Québec. Une révision des orientations ministérielles pour ces milieux ambulatoires est attendue, avec l'objectif d'assurer la meilleure adéquation entre les services offerts dans les centres de jour et les besoins des aînés, déterminés à partir de leurs profils d'autonomie ainsi que ceux des PPA. La définition d'indicateurs relatifs à la mise en œuvre de la mesure permettra d'assurer le suivi des effets de celle-ci sur les aînés ainsi que sur les PPA.

Mesure 43 : Enrichir le programme de soutien aux personnes proches aidantes en soins palliatifs et de fin de vie

Le Plan d'action 2020-2025 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (à paraître) a comme objectif le maintien à domicile des personnes en fin de vie qui le désirent. Le répit pour les PPA y est présenté comme une condition favorable au maintien à domicile. En effet, certaines études démontrent que la présence d'une PPA ainsi que l'accès au répit et l'intensité du répit offert aux PPA des personnes en fin de vie figurent au nombre des facteurs qui peuvent influencer le maintien à domicile et le décès à domicile lorsque ce sont leurs volontés (Mitchell et autres, 2016; Montgomery et autres, 2017). L'enrichissement du programme de soutien aux PPA dans le contexte des SPFV permettra que se poursuive ce programme, qui comprend les services de répit, de gardiennage ou la présence-surveillance, le dépannage, le soutien aux tâches quotidiennes et les soins infirmiers. Deux mesures ont été ajoutées au programme initial, soit le soutien financier concernant le transport et les frais de déplacement ainsi que le soutien financier concernant les activités d'accompagnement spirituel, de soutien psychologique ou social offertes aux PPA, notamment dans le contexte de l'AMM à domicile et du processus de deuil.

L'objectif de la mesure est qu'un plus grand nombre de personnes puissent recevoir des SPFV à domicile lorsque c'est à leur volonté. Il est attendu que tous les établissements utilisent l'ensemble du financement relié aux services du programme soutien aux PPA en SPFV. Une augmentation du nombre d'heures par services offerts est attendue ainsi que du pourcentage de personnes qui auront vécu leur fin de vie à domicile dans le respect des volontés de la dyade aidant(e)-aidé(e).

Mesure 44 : Rehausser les services en centres de jour offerts dans les maisons de soins palliatifs

Tout comme les services offerts par le programme de soutien aux PPA dans le contexte des SPFV, les services des centres de jour aménagés dans les maisons de soins palliatifs permettent aux PPA de maintenir un équilibre entre leur participation aux soins et les autres sphères de leur vie, d'éviter l'épuisement et de protéger leur santé. D'autre part, ils contribuent à ce que les personnes aidées qui le désirent puissent rester dans leur milieu de vie le plus longtemps possible. La bonification de l'offre de services en centre de jour dans les maisons de soins palliatifs vise à poursuivre le développement de nouveaux centres de jour prévu dans le Plan d'action 2020-2025 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (à paraître). Ce développement viendra consolider une offre de services complémentaires à celle offerte dans le RSSS.

Actuellement, des 36 maisons de soins palliatifs en activité, huit ont un centre de jour et trois nouveaux centres de jour ouvriront bientôt. On peut y trouver une clinique ambulatoire de gestion des symptômes, de l'art-thérapie, des soins corporels et de bien-être, des services professionnels et d'accompagnement ainsi que des soins et du répit à domicile.

Mesure 45 : Poursuivre le développement des services de répit hors domicile avec nuitées

L'analyse de la littérature ainsi que l'expérience rapportée par les PPA ou les regroupements et organismes les représentant démontrent que les services de répit répondent à l'un des besoins les plus exprimés par les PPA. Il est également documenté que l'offre de répit doit être diversifiée, flexible, disponible en tout temps (jour, soir, nuit, fin de semaine, fériés), de durée variable et adaptée aux réalités personnalisées de chaque PPA. Les maisons de répit répondent aux besoins des PPA qui soutiennent des aidés de diverses réalités : aînés, personnes présentant une DP, une DI, un TSA, une maladie chronique, un problème de santé mentale ou un jeune en difficulté.

Fruit de partenariats entre des OC ainsi que les CISSS et les CIUSSS, une Maison Gilles-Carle est un modèle multiservices novateur qui offre du répit avec nuitées 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 pour répondre adéquatement aux besoins des personnes qui y séjournent, notamment en leur permettant de recevoir l'accompagnement, les soins et les services que leur état requiert. Certaines maisons de répit accueillent également la PPA pour des nuitées ou des périodes de la journée pendant le séjour de la personne aidée. En octobre 2021, neuf Maisons Gilles-Carle offrent du répit aux PPA dans huit régions du Québec.

L'objectif du répit hors domicile avec nuitées, offert notamment dans les Maisons Gilles-Carle, est de permettre à la PPA de se faire remplacer temporairement auprès de la personne aidée pour prendre un temps de repos, de détente, de ressourcement, de vacances ou encore pour lui permettre de vaquer à d'autres responsabilités et activités de la vie courante.

La présente mesure vise à soutenir le développement des services de répit hors domicile avec nuitées afin d'améliorer de manière substantielle la qualité de vie des PPA et de prévenir leur épuisement. Ces services de répit peuvent ainsi contribuer à offrir les conditions favorables au maintien à domicile de la personne aidée lorsque cela représente la volonté de la dyade aidant(e)-aidé(e).

Mesure 46 : Élargir l'offre de services de Baluchon Alzheimer pour les personnes proches aidantes

Les services de répit répondent au principal besoin exprimé par les PPA. Donner du répit à la dyade aidant(e)-aidé(e) s'avère donc important pour soutenir les PPA dans leur rôle. Baluchon Alzheimer est un OC qui existe depuis plus de 20 ans. Il a pour mission d'offrir du répit, du soutien et de l'accompagnement aux PPA qui désirent maintenir à domicile leur proche atteint de troubles neurocognitifs majeurs liés à la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées. Il s'agit du seul organisme qui offre un répit à domicile de longue durée, soit de 4 à 14 jours entiers. Les services sont offerts toute l'année, sur tout le territoire québécois par des accompagnatrices spécialisées, nommées baluchonneuses, qui prennent en charge la responsabilité de la personne aidée durant toute la période de répit.

Baluchon Alzheimer offre un service innovant qui va au-delà du répit. En effet, par différents moyens, les baluchonneuses transmettent les techniques, les habiletés, les stratégies et les connaissances requises aux PPA pour exercer leur rôle. De nouvelles stratégies et des conseils personnalisés peuvent être proposés dans les situations difficiles. De plus, un suivi post-baluchonnage est fait auprès de l'intervenant du RSSS qui a orienté la PPA vers ce service, afin de faciliter la continuité des interventions après le départ de la baluchonneuse.

L'objectif de la mesure est de répondre à davantage de besoins de répit à domicile avec nuitées en élargissant graduellement l'offre de Baluchon à des PPA de personnes vivant avec d'autres situations de handicap. Baluchon élargit ainsi son expertise pour accompagner à domicile des PPA et des aidés qui vivent avec un trouble neurodégénératif lié à la maladie de Parkinson et à la sclérose en plaques pour n'en nommer que quelques-uns. Il sera dorénavant également possible pour les baluchonneuses spécifiquement formées, d'accompagner des personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Les PPA de personnes en perte d'autonomie sévère et alitées pourront elles aussi voir s'offrir du répit à domicile avec nuitées. Les retombées de cette mesure pour les PPA se situent sur le plan de la qualité de vie et du bien-être psychologique. Les PPA qui vivent une période de baluchonnage dénotent un allègement du fardeau lié à leur rôle, une diminution de la surcharge, une plus grande confiance en soi pour composer avec les situations liées aux soins de leur proche ainsi qu'un plus fort sentiment d'auto-efficacité pour réagir aux comportements difficiles du proche et pour contrôler leurs propres pensées négatives.

Mesure 47 : Soutenir les services de répit et de ressourcement offerts aux personnes proches aidantes par le Monastère des Augustines

Parmi les lieux d'accueil offrant des services de répit aux PPA au Québec, le Monastère des Augustines est un endroit unique, de par le type de séjours en hébergement et de séjours de groupe de ressourcement, thématiques ou ciblés, qu'il propose. En outre, des activités journalières et des groupes de soutien, en présence ou virtuels, sur le thème du deuil notamment, contribuent à soutenir les PPA.

Le Monastère des Augustines continuera à offrir des services de répit avec nuitées et de ressourcement aux PPA, en plus d'accroître sa capacité d'accueil, de lancer de nouvelles initiatives visant à améliorer la qualité de vie et la santé globale des PPA et leur fournir un accompagnement plus soutenu, mieux adapté à leurs besoins et à l'évolution de leur rôle. L'approche évaluative privilégiée par le Monastère permettra le développement des meilleures pratiques au regard de l'accompagnement des PPA.

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)

Objectifs spécifiques

- 3.3.1 Faire participer les PPA à la planification et à la prestation des soins et des services de la dyade aidant(e)-aidé(e) en les considérant comme des experts de leur propre situation, sans égard au milieu de vie ou de soins de la personne aidée.
- 3.3.2 Mettre en commun l'expertise des PPA, des personnes aidées et des professionnels de la santé et des services sociaux aux fins de l'évaluation et de la planification des services de santé et de services sociaux de la dyade aidant(e)-aidé(e).
- 3.3.3 Renforcer le pouvoir d'agir des PPA et des personnes aidées en tenant compte tant de leurs savoirs expérientiels que de leurs compétences, et en respectant leurs volontés et leurs capacités d'engagement.
- 3.3.4 Favoriser des actions qui sont cohérentes avec les besoins, dans le respect de la relation et des volontés de la dyade aidant(e)-aidé(e).

La Politique nationale pour les PPA 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 RSSS³³.

La Politique nationale pour les PPA 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)³⁴. 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'urgence³⁵.

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

34. 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*.

35. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 3.3

AXE 3			
ORIENTATION 3.3			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
48. Développer un appel de projets à l'intention des établissements publics du RSSS visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les PPA.	MSSS	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Communauté de pratique (approche de partenariat – PPA), Établissements du RSSS (CISSS-CIUSSS)	2021-2026
49. Réviser les politiques de visite des proches dans différents milieux de soins afin que celles-ci s'inscrivent dans une approche de partenariat avec les PPA : <ul style="list-style-type: none"> • milieux de soins aigus ; • centres de réadaptation ; • milieux de SPFV. 	MSSS	Établissements du RSSS	2022-2025

Mesure 48 : Développer un appel de projets à l'intention des établissements publics du RSSS visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les personnes proches aidantes

L'appel ministériel de projets qui s'adressera aux établissements publics du RSSS au sujet de l'approche de partenariat avec les PPA en contexte de soins et de services vise à soutenir l'exercice d'un leadership transformationnel favorisant l'évolution de la culture organisationnelle, l'émergence de projets novateurs et porteurs, l'évaluation de ces projets, le transfert de connaissances et l'amélioration de la qualité de l'expérience des PPA lorsqu'elles reçoivent des soins et de services. Cet appel de projets devrait mener à la mise en œuvre d'initiatives innovantes en partenariat avec les PPA. L'évaluation des processus et des retombées de ces projets permettra de faire ressortir des conditions gagnantes, des défis ainsi que les besoins et les attentes devant être pris en compte, notamment dans les travaux relatifs à la mesure 35 portant sur l'élaboration d'un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés de soutien aux PPA.

Mesure 49 : Réviser les politiques de visite des proches dans différents milieux de soins afin que celles-ci s'inscrivent dans une approche de partenariat avec les personnes proches aidantes

Le fait de considérer les PPA comme des partenaires dans la trajectoire de soins et de services, qu'il s'agisse de soins aigus, de réadaptation ou de SPFV, aura des répercussions sur les pratiques. Il est fort probable qu'à une étape ou à l'autre de cette trajectoire, les PPA visitent leurs proches dans un milieu de soins ou de réadaptation. Il faut donc envisager la révision des politiques de visite pour y intégrer le partenariat avec les PPA. Cette

révision constitue une occasion de guider les milieux de soins et les milieux de vie dans leur évolution vers un changement de pratique.

Cette démarche de révision a un double objectif : faciliter le parcours thérapeutique et rendre la trajectoire de soins et de services plus fluide, mieux adaptée aux besoins de la personne aidée et à ceux de la PPA. L'aide apportée par la PPA est à la mesure de ses capacités et de sa capacité d'engagement. Le partenariat est donc au cœur d'une politique de visites inclusives pour les PPA, en ce qu'il implique les notions de dialogue et de coresponsabilité. Dans le cadre des visites, les aspects touchés sont, notamment, les enjeux relatifs à la confidentialité et au partage des renseignements, le respect de la quiétude, de la fatigue et des moments de soins de la personne malade et celui des autres usagers dans l'unité de soins. L'approche de partenariat favorise une dynamique de collaboration entre la PPA, la personne aidée et les intervenants sur différents sujets qui les concernent.

La Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée, rendue publique en avril 2021, contient une orientation visant à reconnaître et à mobiliser les proches des personnes hébergées, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement³⁶. Le plan d'action de la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée (à paraître) qui en découle présentera les mesures qui enracineront cette orientation dans des actions concrètes pour accueillir et accompagner les PPA comme des partenaires dans leur parcours au sein des milieux de vie que sont les milieux d'hébergement.

36. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent.*



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 les PPA et leurs proches. La proche aidance pouvant compromettre leur pleine participation sociale, des mesures doivent être mises en place afin que leur rôle de PPA et leur identité propre ne soient jamais confondus (art. 4, alinéa 1, paragraphe 3 de la LPPA).

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 de la LPPA)³⁷.

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

Objectifs spécifiques

- 4.1.1 Favoriser la santé et le bien-être des PPA en leur permettant de réaliser leur potentiel tout au long de leur cheminement scolaire et professionnel.
- 4.1.2 Préserver leur identité propre ainsi que leur vie personnelle, familiale et sociale.

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 de la LPPA).

37. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

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 sociale³⁸.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 4.1

AXE 4				
ORIENTATION 4.1				
	Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
ADS+	50. Former un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aidance et sur la précarisation financière.	MSSS	MTESS, CNESST, MFA, MEQ, MES, OPHQ, Retraite Québec, MFQ, SAJ, SCF	2021-2026
ADS+	51. Documenter la prévalence, les caractéristiques et les besoins des PPA (jeunes et adultes) fréquentant un établissement des réseaux de l'éducation ou de l'enseignement supérieur.	MEQ MES	MSSS <i>Laboratoire de recherche et d'action pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs proches de l'Université du Québec en Outaouais, Fédération étudiante collégiale du Québec, Union étudiante du Québec, Fédération des associations étudiantes universitaires québécoises en éducation permanente</i>	2021-2025
ADS+	52. Sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité et aux besoins des élèves proches aidants (jeunes et adultes).	MEQ MES	MFA MSSS	MES : 2021-2024 MEQ : 2024-2026
ADS+	53. Identifier et expérimenter les meilleures pratiques organisationnelles pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi de PPA dans certains secteurs d'activités économiques.	MFA	<i>Réseau pour un Québec Famille</i>	2022-2026

38. *Ibid.*

AXE 4

ORIENTATION 4.1

Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
54. Faire la promotion du service de médiation d'Équijustice auprès des PPA et des personnes aidées et former les médiateurs aux enjeux de la proche aide.	MJQ	MSSS Équijustice	2021-2026

Mesure 50 : Former un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et sur la précarisation financière

La formation du comité de travail interministériel vise la mobilisation de plusieurs secteurs concernés par la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et par la précarisation financière des PPA. Ces deux sujets exigent en effet la collaboration de plusieurs M/O pour que soient proposées et mises en œuvre des actions concertées qui répondent aux besoins des PPA. Le comité formé se penchera sur le développement et le partage de connaissances relatives à cette conciliation et à la précarisation financière des PPA. Les connaissances nouvellement acquises permettront de formuler des propositions d'actions pertinentes aux décideurs gouvernementaux dans le cadre du présent Plan d'action gouvernemental ou en prévision du prochain plan d'action à l'intention des PPA.

Étant donné que les PPA sont majoritairement des femmes, il apparaît essentiel qu'une ADS+ soit effectuée. Le comité de travail verra à proposer des moyens concrets permettant de diminuer les répercussions des multiples discriminations qui touchent les femmes proches aidantes au regard de la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et de la précarisation financière, tout en prenant en considération les réalités propres à la proche aide des divers groupes sociaux.

Mesure 51 : Documenter la prévalence, les caractéristiques et les besoins des personnes proches aidantes (jeunes et adultes) fréquentant un établissement des réseaux de l'éducation ou de l'enseignement supérieur

La jeune proche aide est un phénomène encore méconnu et peu étudié. Nous pouvons toutefois affirmer que plusieurs facteurs contribuent à l'invisibilité des jeunes proches aidants, notamment le manque d'information et de connaissances à propos de leur réalité. La propension à considérer les responsabilités liées au rôle de proche aidant comme revenant à des adultes, inhibe notre capacité à reconnaître que les jeunes peuvent également être amenés à exercer ce rôle.

Au Canada et au Québec, il existe actuellement très peu d'information et de données sur les jeunes proches aidants, bien que les chercheurs commencent à s'intéresser à ce phénomène. Dans ce contexte, les acteurs des milieux fréquentés par ces jeunes ne détiennent pas nécessairement les connaissances pour les repérer et les soutenir.

Le rôle de proche aidant vécu par des élèves et des étudiants peut entraîner des répercussions et des difficultés, notamment sur le plan scolaire, sur la conciliation entre travail, famille, études et responsabilités de proche aide, ainsi que sur le développement socioaffectif de ces jeunes. Il est donc essentiel de connaître la proportion

et les caractéristiques des PPA qui fréquentent les établissements scolaires afin de déterminer les solutions permettant de favoriser leur persévérance et leur réussite scolaires. Pour ce faire, le ministère de l'Éducation et le ministère de l'Enseignement supérieur soutiendront la réalisation de la première étude québécoise sur la population étudiante (jeunes et adultes) ayant des responsabilités de proche aidant. Cette étude ciblera les élèves des établissements primaires et secondaires, ceux de la formation professionnelle et de la formation générale des adultes, ainsi que les étudiants inscrits dans les établissements d'enseignement supérieur. Elle visera à collecter des données sur la proportion des élèves et des étudiants qui assument des responsabilités de proche aidance, sur leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que sur les enjeux et les besoins spécifiques de ceux-ci. Cette étude visera également à connaître les incidences potentielles de la proche aidance sur la persévérance et la réussite scolaires. Les résultats qui en découleront permettront d'abord d'améliorer les connaissances sur cette réalité, puis d'outiller les milieux d'enseignement et les organismes concernés par la question pour qu'ils puissent répondre aux besoins des élèves et des étudiants ayant des responsabilités de proche aidance, notamment par la mise en place de services de soutien adaptés.

Mesure 52 : Sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité et aux besoins des élèves proches aidants (jeunes et adultes)

Si certains jeunes proches aidants peinent à s'identifier comme tels, d'autres choisissent de taire leur situation par peur du jugement, de la stigmatisation ou encore, parce qu'ils craignent de se voir séparer de leur famille³⁹. L'invisibilité qui caractérise la jeune proche aidance et les enjeux qui en découlent rendent évidente la nécessité de sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité ainsi qu'aux besoins des élèves et des étudiants (jeunes et adultes) qui assument un rôle de proche aidance. De surcroît, les milieux d'enseignement auraient un rôle important dans le repérage et le soutien des PPA. La présente mesure de sensibilisation vise ainsi à amener les acteurs des réseaux de l'éducation et ceux de l'enseignement supérieur à reconnaître cette réalité en vue de repérer les élèves et les étudiants proches aidants qui fréquentent leurs établissements. Afin de sensibiliser le personnel du réseau de l'éducation, deux guides de bonnes pratiques seront élaborés, l'un pour le réseau de l'enseignement supérieur et l'autre pour les établissements primaires et secondaires, les centres de formation professionnelle et les centres d'éducation des adultes. Le contenu de ce dernier guide sera adapté aux réalités des PNI, puis diffusé dans les commissions scolaires Crie et Kativik, ainsi que dans les centres régionaux d'éducation aux adultes.

Mesure 53 : Identifier et expérimenter les meilleures pratiques organisationnelles pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi de personnes proches aidantes dans certains secteurs d'activités économiques

Plusieurs PPA sont en emploi et vivent des enjeux reliés à la conciliation famille-travail (CFT). En effet, près de 15 % d'entre elles déclarent avoir dû réduire le nombre d'heures travaillées pour s'occuper de leurs proches⁴⁰. De plus, bien qu'un nombre croissant d'organisations s'intéressent à la CFT, plusieurs pensent encore que celle-ci concerne davantage les parents de jeunes enfants. Les employeurs ont ainsi besoin d'être sensibilisés et accompagnés pour s'engager efficacement en faveur de la CFT. L'objectif de la mesure est de favoriser l'embauche et le maintien en emploi de PPA en expérimentant, auprès d'employeurs, des pratiques organisationnelles adaptées aux contraintes de certains secteurs d'activités économiques. Différentes actions permettront d'y contribuer, soit une collecte des informations pertinentes (revue de littérature sur la réalité des PPA en lien avec

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

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

le travail, sondages, recherche sur les secteurs d'activités économiques présentant des contraintes élevées à la CFT des PPA), le recrutement d'employeurs ouverts à l'expérimentation de pratiques organisationnelles, la production d'outils de sensibilisation et la promotion de ceux-ci auprès des employeurs des secteurs ciblés. L'objectif est de créer des conditions qui permettent aux milieux de travail des secteurs d'activités économiques ciblés d'être plus flexibles dans la prise en compte des réalités variées des PPA en emploi.

Mesure 54 : Faire la promotion du service de médiation d'Équijustice auprès des personnes proches aidantes et des personnes aidées et former les médiateurs aux enjeux de la proche aidance

Dans l'exercice de leur rôle, les PPA peuvent connaître des situations conflictuelles ou avoir des différends avec la famille, l'entourage et même la personne aidée. Il est alors possible qu'elles ressentent de la frustration et des tensions qui auront une incidence sur leur qualité de vie, allant peut-être jusqu'à ébranler leur volonté de poursuivre leur rôle de PPA. Équijustice est une association provinciale à but non lucratif qui regroupe un réseau de 23 membres offrant une expertise en matière de justice réparatrice et de médiation citoyenne. Équijustice recourt à la médiation citoyenne, laquelle consiste à la tenue de rencontres visant à favoriser un dialogue entre des personnes se trouvant en situation conflictuelle et qui expriment la volonté de résoudre leur différend. Le médiateur d'Équijustice a un rôle d'écoute, d'accompagnement et de soutien, dans une logique de réappropriation et de résolution de conflits par la PPA et ses proches.

La présente mesure vise à faire la promotion du service de médiation offert par les organismes qualifiés et efficaces d'Équijustice auprès des PPA et des personnes aidées, par l'entremise de capsules d'information. Elle permettra de joindre davantage de PPA et, ainsi, d'augmenter le nombre de médiations centrées vers la résolution de conflits et de différends. Par conséquent, le maintien des liens harmonieux avec la famille et les proches sera facilité pour les PPA. Il est important d'ajouter en dernier lieu que les médiateurs d'Équijustice recevront une formation spécifique pour les sensibiliser aux réalités et aux enjeux des PPA.

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

Objectifs spécifiques

- 4.2.1 Faciliter l'accès de la dyade aidant(e)-aidé(e) aux mesures de soutien et aux services.
- 4.2.2 Favoriser une réponse adaptée aux besoins inhérents ainsi qu'aux spécificités des contextes démographiques et des territoires (milieu rural ou urbain et immigration, par exemple) dans lesquels évolue la dyade aidant(e)-aidé(e).

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, alinéa 1, paragraphe 7 de la LPPA).

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) (milieux 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 disponibles⁴¹.



41. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

Tableau des mesures relatives à l'orientation 4.2

AXE 4			
ORIENTATION 4.2			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
55. Simplifier l'accès aux programmes et services utilisés par les PPA.	MTESS	MSSS et autres M/O concernés	2021-2026
56. Offrir des services de soutien améliorés aux représentants légaux.	Curateur public		2021-2025
57. Diffuser de l'information sur les services de transport offerts au Québec sous la forme d'une carte interactive.	MTQ	MSSS	2022-2024
58. Sensibiliser les municipalités et les MRC qui sont engagées dans une démarche MADA aux besoins des PPA et favoriser les actions et les initiatives à leur égard.	MSSS-SA	MSSS	2021-2024
59. Soutenir la réalisation de projets et d'initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les PPA d'aînés dans le cadre du programme QADA, volet national.	MSSS-SA	MSSS	2022-2026

Mesure 55 : Simplifier l'accès aux programmes et services utilisés par les personnes proches aidantes

Services Québec, une branche du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, est la porte d'entrée par laquelle la population québécoise peut accéder aux services gouvernementaux. Sa mission est d'offrir un accès simplifié aux services publics en personne, par téléphone et en ligne⁴².

Les PPA bénéficient de programmes et de services variés qui facilitent l'exercice de leur rôle. Elles peuvent toutefois rencontrer des difficultés de natures diverses dans leurs démarches pour y avoir accès. En effet, il y a parfois plusieurs étapes pour s'inscrire à un programme ou à un service ; d'autres fois, il s'agit du nombre important de documents à remplir pour avoir accès à un programme ou à un service qui pose obstacle, ou encore le long temps d'attente avant de recevoir une réponse ainsi que la difficulté d'obtenir de l'information sur certains programmes et services représentent autant d'irritants susceptibles d'entraver les démarches des PPA.

Des travaux seront menés par Services Québec, en mettant en avant plan les technologies de l'information, afin de savoir ce qui peut être fait en faveur des PPA pour diminuer l'ampleur de leurs tâches administratives, et ultimement, leur permettre de concilier plus facilement leur vie personnelle et leur rôle envers la personne aidée, faciliter leur rôle et prévenir leur précarisation financière.

42. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2021). *Services Québec*.

Mesure 56 : Offrir des services de soutien améliorés aux représentants légaux

Le Curateur public veut proposer une gamme de services transformée en matière de proche aidance, que ceux-ci s'adressent aux représentants légaux, aux membres d'un conseil de tutelle ou, plus largement, à toute personne liée à une mesure de protection au bénéfice d'un proche. Pour que ces personnes puissent assumer pleinement leur mandat et pour faciliter l'exercice de leur rôle, le Curateur public souhaite notamment produire des outils structurants et définir des moyens concrets d'acquérir et de maintenir des savoirs essentiels à l'exercice de leurs fonctions qui lui permettront de les accompagner et de les soutenir dans leurs démarches. L'objectif est de lever certains obstacles à l'engagement des proches en simplifiant l'exercice de leur mandat par l'intermédiaire de services numériques modernes et souples. Ainsi, le Curateur public repense ses relations avec les citoyens et la manière dont il leur expose ses services dans l'optique d'apporter une réponse mieux adaptée aux besoins, aux attentes et aux préférences des PPA. Il faut également que la personne inapte, compte tenu de ses capacités, puisse avoir une place pour s'exprimer sur les décisions prises en son nom⁴³. Les actions menant à la réalisation de cette mesure sont la conception des services, suivie de l'élaboration et le développement des solutions pour les mettre en œuvre.

Mesure 57 : Diffuser de l'information sur les services de transport offerts au Québec sous la forme d'une carte interactive

Le transport est la forme d'aide la plus souvent offerte par les PPA⁴⁴. Les services de transport collectif et de transport adapté municipaux sont donc primordiaux pour celles-ci puisqu'ils offrent davantage de possibilités aux PPA et à la personne aidée dans leurs déplacements. Toutefois, un manque de connaissance de la part des usagers et des PPA au regard des services de transport collectif ou adapté existants est observé. La mesure vise donc à rendre disponible sur le Web, un outil sous la forme d'une carte interactive qui servira à identifier, dans chaque région, les organismes responsables d'offrir des services de transport collectif et/ou adapté. Cet outil permettra d'informer les PPA ainsi que les intervenants sur les services offerts dans leur région. La promotion de cette carte interactive dans les différents secteurs en proche aidance sera essentielle pour atteindre les objectifs de cette mesure.

Mesure 58 : Sensibiliser les municipalités et les MRC qui sont engagées dans une démarche Municipalité amie des aînés aux besoins des personnes proches aidantes d'aînés et favoriser les actions et les initiatives à leur égard

Le programme de soutien à la démarche Municipalité amie des aînés (MADA) vise à promouvoir le vieillissement actif des aînés au sein de leur communauté. Il a été mis en place en 2009 par le Secrétariat aux aînés et prévoit un soutien et une aide financière aux municipalités, aux municipalités régionales de comté (MRC) et aux PNI pour la réalisation et la mise en œuvre d'une politique et d'un plan d'action en faveur des aînés. Une municipalité qui s'inscrit dans une démarche MADA s'engage à adapter ses politiques, ses services et ses structures touchant les environnements bâtis et sociaux afin de mettre en place les conditions qui optimisent les possibilités de vieillissement actif. Plus précisément, la démarche MADA, favorise la participation des aînés et s'appuie sur la concertation et la mobilisation de toute la communauté⁴⁵. Plus de 1 000 municipalités et MRC du Québec sont engagées dans une démarche MADA.

43. CURATEUR PUBLIC (2021). *La protection des majeurs inaptes*.

44. STATISTIQUE CANADA (2018). *Enquête sociale générale : soins donnés et reçus*.

45. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Guide d'accompagnement pour la réalisation de la démarche Municipalité amie des aînés – 2^e édition*.

Par l'élaboration et la diffusion d'un fascicule thématique et d'un webinaire portant sur les PPA d'ânés, la mesure permettra de sensibiliser les municipalités et les MRC ayant entrepris une démarche MADA à l'égard des besoins des PPA d'ânés. Les outils produits contiendront des renseignements sur la proche aidance ainsi que des exemples d'actions ou d'initiatives entreprises dans le cadre de plans d'action MADA qui ont eu un effet positif sur les PPA d'ânés. Ces outils soutiendront la prise en compte des besoins des PPA d'ânés (par exemple, en matière de répit, de transport et d'information) et présenteront de l'information pertinente relative aux mesures pouvant être mises en place dans l'élaboration et la mise en œuvre des plans d'action MADA pour soutenir les PPA d'ânés dans les tâches qu'elles accomplissent.

Ainsi, grâce à la diffusion du fascicule et du webinaire, les besoins des PPA d'ânés seront davantage pris en considération lors des consultations des ânés et dans l'élaboration des mesures inscrites dans les plans d'action MADA.

Mesure 59 : Soutenir la réalisation de projets et d'initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les personnes proches aidantes dans le cadre du programme Québec ami des ânés, volet national

Le programme Québec ami des ânés (QADA) soutient financièrement des activités et des initiatives mises en place par des OC, lesquelles contribuent à adapter les milieux de vie aux réalités des ânés, en vue de leur permettre de rester chez elles, dans leur communauté, au sein d'environnements sains, sécuritaires et accueillants. Il vise également à encourager et à favoriser la participation des ânés au développement de leur communauté⁴⁶. Le volet national de ce programme permet, entre autres, de soutenir financièrement des initiatives qui favorisent la reconnaissance, l'accompagnement et le soutien des PPA d'ânés. Le programme s'articule autour d'une approche qui préconise le partenariat, la concertation et la collaboration entre les acteurs du milieu pour la réalisation de projets ayant un effet direct sur les ânés. Ainsi, par des appels de projets du programme QADA, des projets et des initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les PPA d'ânés pourront bénéficier d'un soutien financier dans leur réalisation.

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

Objectifs spécifiques

- 4.3.1 Comprendre les facteurs qui contribuent à la précarisation financière des PPA vivant certaines réalités.
- 4.3.2 Déterminer les moyens permettant de prévenir l'appauvrissement pouvant découler du rôle assumé par les PPA.

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, alinéa 1, paragraphe 3 de la LPPA).

46. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2021). *Québec ami des ânés*.

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 rôle⁴⁷.

Tableau des mesures relatives à l'orientation 4.3

AXE 4			
ORIENTATION 4.3			
Mesures	Responsables	Collaborateurs/ Partenaires	Échéanciers
60. Connaître les réalités et les besoins des PPA pour qui le risque de précarisation financière est élevé en tenant compte des facteurs psychosociaux et économiques.	MSSS	MTESS, Retraite Québec, Revenu Québec, SCF, MFQ	2022-2025
61. Diffuser l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier.	MSSS	MFQ, Revenu Québec	2022-2026

ADS+

Mesure 60 : Connaître les réalités et les besoins des personnes proches aidantes pour qui le risque de précarisation financière est élevé en tenant compte des facteurs psychosociaux et économiques

La précarisation financière des PPA est un phénomène largement étudié. Une étude rapporte qu'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 responsabilités⁴⁸. Celles-ci ont amené près de 40 % des PPA à effectuer des dépenses pour du transport, du déplacement ou de l'hébergement, tandis qu'un peu moins de 10 % payaient des médicaments, avec ou sans ordonnance⁴⁹. Le fait d'avoir des responsabilités découlant du soutien apporté à un proche peut également engendrer des conséquences sur l'emploi, notamment des retards, une réduction du nombre d'heures travaillées et un taux d'absentéisme élevé. 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 répercussions sur l'emploi sont susceptibles, par effet domino, d'entraîner des conséquences financières pour les PPA, notamment des pertes de revenu⁵⁰.

47. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*.

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

49. STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : soins donnés et reçus*.

50. *Ibid.*

La présente mesure vise à mobiliser les connaissances actuelles et l'expérience des PPA afin de mieux circonscrire les réalités, les contextes et les besoins de celles pour qui le risque de précarisation financière est élevé. Les femmes étant particulièrement touchées par ce phénomène, il apparaît essentiel qu'une ADS+ soit menée afin d'éclairer cette situation.

L'état de santé et de bien-être des PPA étant déterminé par une panoplie de facteurs individuels, économiques et environnementaux, cette démarche permettra de dégager des pistes d'action concrètes pour mieux soutenir les PPA les plus vulnérables à cette précarisation financière. Les résultats de ces analyses pourront servir à enrichir la réflexion et à orienter les décisions gouvernementales dans les années à venir.

Mesure 61 : Diffuser l'information aux personnes proches aidantes concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier

Une part importante des PPA ne recourent pas aux ressources leur étant destinées. Par exemple, une minorité de PPA a reçu un crédit d'impôt fédéral auquel elles sont admissibles⁵¹. Cette situation s'explique notamment par une méconnaissance des services et des obstacles qui freinent l'accès à de l'information pertinente. Il importe donc d'élargir les outils de communication pour améliorer la connaissance des programmes et services auprès d'une diversité de groupes sociaux. Il s'avère également nécessaire que l'information transmise soit adaptée de manière à répondre aux enjeux de littératie. Dans le domaine de la santé, la littératie met en jeu les compétences nécessaires pour trouver, comprendre et utiliser l'information de manière à pouvoir prendre de bonnes décisions de santé⁵².

Afin d'assurer un accès plus équitable aux ressources existantes, la présente mesure vise à vulgariser l'information concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier dans l'objectif de rejoindre des PPA ayant des niveaux de littératie divers. En rendant cette information davantage accessible, une plus grande proportion de PPA aura la possibilité et les capacités de compléter une demande pour bénéficier d'un programme de soutien financier, ce qui tend par ailleurs à limiter les risques qu'elle se retrouve dans une situation de précarisation financière.

51. *Ibid.*

52. ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population.*



GOUVERNANCE, MISE EN ŒUVRE ET ÉVALUATION

UNE GOUVERNANCE NATIONALE INTERSECTORIELLE INSCRITE DANS LA LPPA

Plusieurs éléments de la gouvernance de la mise en œuvre de la Politique nationale pour les PPA sont enchâssés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes sanctionnée en octobre 2020⁵³. Ainsi, la première Politique nationale pour les PPA a été adoptée le 21 avril 2021, six mois après la sanction de la LPPA, comme celle-ci le prescrit.

En outre, le gouvernement doit adopter et rendre public le premier Plan d'action gouvernemental au plus tard six mois après l'adoption de la Politique nationale pour les PPA (art. 43 de la LPPA). Par la suite 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 pour les PPA (art. 10 de la LPPA).

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants 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 pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental (art. 14 de la LPPA).

Afin de la soutenir dans l'exercice de ses responsabilités, la ministre met en place le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA (art. 15 de la LPPA). Ce comité interministériel se compose de directeurs et de professionnels qui ont soutenu les différents travaux relatifs à l'élaboration du projet de loi, de la Politique nationale pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental. Actuellement, 17 M/O y sont représentés.

Le Comité ministériel composé de plusieurs directions cliniques ou programmes-services offrant des soins et des services aux PPA veille à assurer la gouvernance des travaux touchant l'axe 3 du développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA. Un sous-comité restreint orientera les travaux liés à la préparation du cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux PPA dans le RSSS.

La LPPA prévoit par ailleurs que les ministres et les organismes gouvernementaux 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. 16 de la LPPA). Également, il est indiqué que 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 (art. 17 de la LPPA).

53. Voir l'annexe 1 qui présente le schéma de la structure de gouvernance.

Le fait d'étudier attentivement les effets des changements législatifs ou réglementaires sur les PPA permet au gouvernement d'assurer une vigie au regard du respect des principes directeurs et des orientations ainsi que 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 l'énonce, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants assume la mise en œuvre du Plan d'action gouvernemental et en coordonne l'exécution. Elle dépose au gouvernement un rapport annuel des activités réalisées dans le cadre du Plan d'action gouvernemental. Elle peut, à cette fin, demander aux autres ministres concernés des rapports spécifiques concernant 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 de la LPPA).

Le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, l'Observatoire québécois de la proche aide ainsi que des personnes proches aidantes seront consultés dans le cadre du suivi du Plan d'action gouvernemental (art. 11 de la LPPA).

Le Comité de partenaires peut faire à la ministre toute recommandation ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la Politique nationale pour les PPA, le Plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux PPA. Il est formé de membres PPA, représentants d'organismes non gouvernementaux et de chercheurs nommés par la ministre. 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 pour les PPA 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 de la LPPA). Le Comité de partenaires rend publics les recommandations et les avis qu'il formule 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25 de la LPPA). Dans l'exercice de ses fonctions, le Comité de partenaires 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 de la LPPA).

Institué par la LPPA, l'Observatoire québécois de la proche aide est dirigé par un comité de direction composé de membres chercheurs, PPA, représentants d'organismes non gouvernementaux ou de ministères, nommés par la ministre. Tout comme le Comité de partenaires, l'Observatoire fédérera les compétences croisées et synergiques de partenaires en plus d'avoir un caractère pluridisciplinaire et transversal.

L'Observatoire québécois de la proche aide sera un lieu d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs, qui aura pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aide (art. 35 de la LPPA). Il 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 (art. 35 de la LPPA). L'Observatoire proposera des approches d'évaluation et des indicateurs permettant de mesurer les impacts de la Politique nationale pour les PPA et de son Plan d'action gouvernemental sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36 de la LPPA). 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 (art. 38 de la LPPA).

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 aide doivent se réunir au moins deux fois par année pour assurer un suivi du Plan d'action gouvernemental (art. 11 de la LPPA). La Journée de concertation nationale sur la proche aide, organisée annuellement, réunira les membres de ces comités avec d'autres acteurs incontournables, dont les coordonnateurs territoriaux de la proche aide.

Toutes les forces vives en proche aide seront ainsi mobilisées pour contribuer au suivi du Plan d'action gouvernemental, de façon cohérente et concertée, au fil des années.

UNE ÉVALUATION, UN SUIVI ET UNE REDDITION DE COMPTES D'ABORD SUR LA MISE EN ŒUVRE PUIS CENTRÉS SUR LES RÉPERCUSSIONS SUR LES PERSONNES PROCHE AIDANTES

Comme mentionné, 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 gouvernemental (art. 13 de la LPPA). La ministre doit, au plus tard le 28 octobre 2025, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes.

Conformément aux directives émises par le Secrétariat du Conseil du trésor, un cadre de suivi et d'évaluation préliminaire sera élaboré au cours des mois suivant l'adoption du Plan d'action gouvernemental, en concertation avec tous les M/O gouvernementaux concernés par la question de la proche aide, en collaboration avec la Direction de l'évaluation du MSSS.

Afin de susciter la mobilisation collective, le Plan d'action gouvernemental 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 de la LPPA). Ces ententes vont permettre à l'ensemble des ministères d'établir des partenariats avec diverses parties prenantes pouvant ajouter de la valeur aux travaux menés en vue de reconnaître et de soutenir les PPA. Plusieurs mesures incluses dans le premier Plan d'action gouvernemental prévoient la signature d'ententes formelles.

Par la suite, tous les cinq ans, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants 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 présenter un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette politique (art. 40 de la LPPA). Ce rapport doit tenir compte des avis du Comité de partenaires. Il s'appuiera sur les approches d'évaluation et les indicateurs mis en évidence par l'INESSS et l'Observatoire québécois de la proche aide pour mesurer les retombées de la Politique nationale pour les PPA, et du Plan d'action gouvernemental qui l'accompagne, sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes. Des données ventilées selon le sexe, le genre et l'appartenance à divers groupes sociaux (personnes LGBTQI+, personnes immigrantes ou appartenant à une minorité ethnoculturelle) seront collectées aux fins de l'évaluation et de la reddition de compte.

Il s'agit ici d'une démarche qui va plus loin que le suivi usuel d'un plan d'action, car elle commande l'évaluation des retombées d'un vaste projet de société touchant à la fois la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes.



CONCLUSION

La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, adoptée en octobre 2020, représente une étape charnière dans l'avancement des travaux en proche aide. Cette Loi vient inscrire la proche aide comme étant une réelle priorité pour la société québécoise, et ce, au-delà des gouvernements en place ou des engagements électoraux futurs. La LPPA fixe les obligations à respecter, notamment celle d'adopter la Politique nationale pour les PPA ainsi que le présent Plan d'action gouvernemental qui présente des mesures concrètes pour répondre aux besoins des PPA.

La Politique nationale pour les PPA, quant à elle, propose 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.

Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes et les mesures qui y sont présentées permettront de faire des avancées notables dans le domaine de la proche aide au Québec. Ces mesures sont diversifiées et rejoignent les 4 axes et les 12 orientations de la Politique nationale pour les PPA.

Les objectifs spécifiques de l'axe 1 visent à sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA. Comme en témoigne l'intitulé de ce Plan d'action gouvernemental, c'est en reconnaissant d'abord les PPA et leurs réalités qu'il devient par la suite possible de se mobiliser collectivement pour leur offrir du soutien. Les mesures présentées dans cet axe mettent en place les moyens et les conditions propices pour sensibiliser la population à la proche aide. Ce présent Plan d'action gouvernemental pave ainsi la voie pour entreprendre des actions individuelles et collectives visant à mettre en valeur le rôle des PPA et à prendre conscience des répercussions positives et négatives qui peuvent résulter de l'exercice de ce rôle. Une meilleure compréhension des diverses réalités de proche aide permettra assurément d'accroître la capacité des PPA à se reconnaître elles-mêmes, ainsi qu'à se sentir reconnues par les acteurs des différents milieux qu'elles côtoient.

L'axe 2 contient l'ensemble des mesures visant à répondre aux besoins d'informations et de formation des PPA et des différents acteurs concernés, ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances en la matière. Puisqu'il s'agit du premier Plan d'action gouvernemental pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes, le développement de connaissances et de compétences des PPA ainsi que des acteurs qui gravitent autour d'elles, constitue une étape primordiale pour initier une culture et des pratiques de bienveillance envers les PPA. Ce Plan d'action gouvernemental met également de l'avant plusieurs mesures en recherche, étant donné que tout un pan de connaissances en proche aide reste à développer. Les projets de recherche et de mobilisation des connaissances qui seront menés dans les cinq prochaines années permettront d'orienter les priorités du prochain plan d'action et de poursuivre la mise en œuvre d'actions novatrices pour offrir un soutien adéquat aux PPA.

Les mesures de l'axe 3, quant à elles, viendront ajouter et bonifier des ressources en santé et services sociaux dédiés aux PPA, notamment sur le plan du soutien psychosocial et du répit, en misant sur une approche basée sur le partenariat. Un cadre de référence balisera le repérage, l'évaluation des besoins des PPA, le plan d'accompagnement, la gamme de services disponibles ainsi que leurs trajectoires afin de développer une offre de services intégrée tant dans le RSSS que dans les milieux communautaires en vue d'améliorer et de maintenir la santé et le bien-être des PPA sur l'ensemble du territoire de la province.

L'axe 4 est constitué de mesures visant à améliorer la conciliation entre les différentes activités des PPA, notamment par la mise en œuvre d'actions visant à faciliter l'exercice de leur rôle à titre de PPA ainsi que par le développement d'environnements conciliants qui leur permettent de réaliser leur potentiel dans les différentes sphères de leur vie. Le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière sont visés.

Le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes met en valeur 61 mesures rattachées à 4 axes et 12 orientations, engageant ainsi l'action gouvernementale à reconnaître pour mieux soutenir les PPA. Ce Plan d'action gouvernemental permet au Québec de véritablement se démarquer en matière de proche aidance et contribue à renforcer le tissu social qui entoure les PPA.

ANNEXE 1

STRUCTURE DE GOUVERNANCE DE LA POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET DU PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL

COMITÉ DE SUIVI DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE POUR LE SOUTIEN AUX PPA (ART. 15 DE LA LPPA)

Directeurs et professionnels de 17 M/O

Fonction : Assure le suivi de la mise en œuvre de la Politique nationale pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental.

COMITÉ MINISTÉRIEL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

15 directions du MSSS : programmes-services, transversales

Fonction : Assurer la gouvernance des travaux de l'Axe 3, touchant au développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux personnes proches aidantes (PPA).

MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS (ART. 14 DE LA LPPA)

Conseillère du gouvernement sur toutes questions relatives aux PPA
Assure la mise en œuvre du Plan d'action gouvernemental et en coordonne l'exécution.

Assure l'évaluation et le suivi :

- Un rapport annuel des activités réalisées dans le cadre du Plan d'action gouvernemental (art. 13 de la LPPA);
- Un rapport sur la mise en œuvre de la LPPA en 2025 (art. 40 de la LPPA);
- Un plan d'action renouvelé tous les 5 ans (art. 10 de la LPPA);
- Un rapport sur l'application de LPPA et sur l'atteinte des buts de la Politique nationale pour les PPA tous les 5 ans (art. 40 de la LPPA).

OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE (ART. 28 DE LA LPPA)

Comité de direction : 13 membres nommés par la ministre (chercheurs, PPA, organismes communautaires (OC), M/O) (art. 29 de la LPPA)

Observation, vigie, analyse et partage des savoirs visant à fournir des informations fiables et objectives (art. 35 de la LPPA).

Fonctions :

- Recueillir, intégrer, compiler, analyser et diffuser des renseignements;
- Assurer une veille de l'évolution des besoins des PPA et des pratiques, mesures et actions efficaces et innovantes;
- Faciliter le transfert des connaissances;
- Faciliter les collaborations en matière de proche 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;
- Identifier des approches d'évaluation et des indicateurs pour mesurer les impacts de la Politique nationale pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36 de la LPPA).

COMITÉ DE SUIVI DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE, COMITÉ DE PARTENAIRES ET OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

- Participent aux consultations pour l'élaboration et le suivi du Plan d'action gouvernemental.
- Doivent se réunir au moins 2 fois par année (art. 11 de la LPPA).

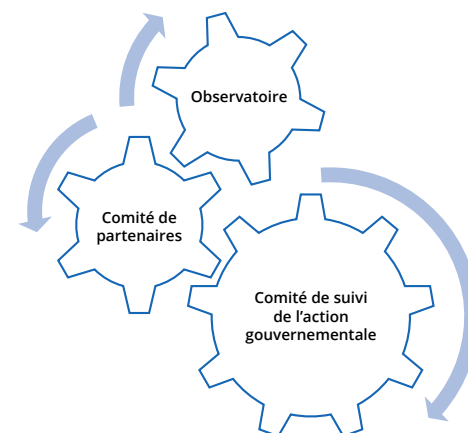
COMITÉS DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PPA (ART. 18 DE LA LPPA)

11 à 17 membres, nommés par la ministre :

- PPA;
- Représentants d'OC;
- Chercheurs;
- Un membre provenant de l'Observatoire québécois de la proche aide;
- Un membre du Comité de suivi de l'action gouvernementale à titre d'observateur (art. 19 de la LPPA).

Fonctions :

- Formuler des recommandations à la ministre ou donner tout avis sur des questions relatives à la proche aide;
- Soutenir la ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale dans la mise en œuvre de la Politique nationale pour les PPA et du Plan d'action gouvernemental (art. 24 de la LPPA).



MINISTRES ET ORGANISMES GOUVERNEMENTAUX (ART. 16 DE LA LPPA)

- Prendre en compte les principes directeurs et les orientations de la Politique nationale pour les PPA dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme, service ou mesure concernant les PPA (art. 16 de la LPPA).
- Faire état des impacts des mesures législatives/réglementaires sur les PPA au gouvernement (art. 17 de la LPPA).

ANNEXE 2

TABLEAU DES MESURES ET ÉCHÉANCIERS

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
AXE 1 – LA RECONNAISSANCE ET L'AUTORECONNAISSANCE DES PPA, AINSI QUE LA MOBILISATION DES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE CONCERNÉS PAR LA PROCHE AIDANCE					
Orientation 1.1 – 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					
1. Développer une stratégie de communication sur la valorisation des PPA et de leur apport à la société.	✓	✓	✓	✓	✓
2. Réaliser un portrait des PPA au Québec.		✓	✓	✓	✓
3. Analyser la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et les obligations qui en découlent ainsi que d'établir et de maintenir un registre public des PPA visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle.	✓	✓			
Orientation 1.2 - Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des PPA dans les différentes sphères de leur vie					
4. Mettre en place le Comité de partenaires concernés par les personnes proches aidantes.	✓	✓	✓	✓	✓
5. Mettre en place une coordination territoriale de la proche aide.	✓	✓	✓	✓	✓
6. Organiser annuellement une journée de concertation nationale sur la proche aide.	✓	✓	✓	✓	✓
Orientation 1.3 - Favoriser la collaboration avec les PPA dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir					
7. Développer les connaissances et les compétences des PPA et des acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat.	✓	✓	✓	✓	✓
8. Impliquer les PPA (tuteurs, assistants, citoyens) au développement des services du Curateur public.	✓	✓	✓	✓	✓

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
AXE 2 – LE PARTAGE DE L'INFORMATION, LA PROMOTION DES RESSOURCES MISES À LA DISPOSITION DES PPA ET LE DÉVELOPPEMENT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES					
Orientation 2.1 – Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre					
9. Diffuser la boîte à outils La bienveillance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée dans différents milieux fréquentés par les PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
10. Réaliser en coconstruction avec des PPA et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte des soins et des services.		✓	✓	✓	✓
11. Soutenir les organisations et les PPA dans leur transition vers une offre de soutien en mode numérique.	✓	✓	✓	✓	✓
12. Soutenir les PPA par des programmes de formation et de soutien en ligne visant à les outiller dans leurs parcours et leurs rôles.	✓	✓	✓	✓	✓
13. Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie.	✓	✓	✓	✓	✓
14. Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des PPA sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement.	✓	✓	✓	✓	✓
15. Soutenir les partenaires qui interviennent auprès des PPA dans la transmission d'informations et la promotion de la mesure d'assistance auprès des PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
16. Soutenir la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des PPA et des intervenants.	✓	✓	✓	✓	✓
17. Soutenir les PPA dans la navigation au sein du RSSS.			✓	✓	✓
18. Sensibiliser les PPA en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aide.	✓	✓	✓	✓	✓
Orientation 2.2 – Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre					
19. Concevoir une formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des PPA, sur les interventions à privilégier et sur l'approche de partenariat en contexte de soins et de service.	✓	✓	✓	✓	✓

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
20. Mettre à contribution les membres des ordres professionnels du domaine de la santé mentale et des relations humaines dans la reconnaissance et le soutien des PPA.		✓	✓	✓	
21. Élaborer une formation continue partagée, à l'intention des intervenants du RSSS et de ceux des OC, sur l'AMM sous l'angle des réalités et des besoins des PPA.	✓	✓	✓		
22. Mettre en place une communauté de pratique en proche aide.		✓	✓	✓	✓
23. Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aide et aux ressources existantes.		✓	✓	✓	✓
24. Sensibiliser les intervenants du RSSS, ceux des OC et d'autres acteurs à la diversité sexuelle et de genre ainsi qu'aux enjeux que vivent les PPA LGBTQI+.	✓	✓	✓	✓	✓
25. Former le personnel des services à la population de l'OPHQ aux réalités des PPA.		✓	✓	✓	✓
26. Sensibiliser et accompagner les OCF et des OC offrant des services aux parents de personnes ayant un handicap pour favoriser l'engagement paternel et l'exercice de la coparentalité.		✓	✓	✓	✓
Orientation 2.3 – Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA					
27. Créer l'Observatoire québécois de la proche aide.	✓	✓	✓	✓	✓
28. Soutenir la recherche et le transfert des connaissances en matière de proche aide.		✓	✓	✓	✓
29. Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA.	✓	✓	✓	✓	✓
30. Étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir.	✓	✓	✓		
31. Documenter et promouvoir des pratiques prometteuses pour l'organisation des services offerts aux PPA.		✓	✓	✓	
32. Documenter les pratiques inspirantes en matière de proche aide pour les PNI et en soutenir le transfert aux coordonnateurs territoriaux.	✓	✓	✓	✓	✓
33. Identifier les approches d'évaluation et les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les PPA.		✓	✓	✓	✓

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
34. Identifier des pratiques à privilégier auprès des PPA pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) pour que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile.		✓	✓	✓	✓
AXE 3 – LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DÉDIÉS AUX PPA, DANS UNE APPROCHE BASÉE SUR LE PARTENARIAT					
Mesure transversale					
35. Élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux PPA.	✓	✓	✓		
Orientation 3.1 – Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les PPA					
36. Mettre en place un outil permettant de repérer les PPA et de les orienter vers les ressources appropriées.	✓	✓	✓	✓	✓
Orientation 3.2 – Soutenir les PPA par des services de santé et des services sociaux adaptés					
37. Assurer la pérennité de l'Appui pour les proches aidants permettant le développement de services aux PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
38. Bonifier le soutien aux OC pour soutenir les PPA.		✓	✓	✓	✓
39. Promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
40. Bonifier l'offre des services de soutien à domicile pour les PPA dans chaque région.	✓	✓	✓	✓	✓
41. Diversifier l'offre de services de répit pour les PPA des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA et améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec.	✓	✓	✓	✓	✓
42. Rehausser les services en centres de jour offerts aux aînés.		✓	✓	✓	✓
43. Enrichir le programme de soutien aux PPA en SPFV.	✓	✓	✓	✓	✓
44. Rehausser les services en centres de jour offerts dans les maisons de soins palliatifs.	✓	✓	✓	✓	✓
45. Poursuivre le développement des services de répit hors domicile avec nuitées.	✓	✓	✓	✓	✓
46. Élargir l'offre de services de Baluchon Alzheimer pour les PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
47. Soutenir les services de répit et de ressourcement offerts aux PPA par le Monastère des Augustines.		✓	✓	✓	✓

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
Orientation 3.3 – Établir un partenariat avec les PPA tout au long du parcours de soins et de services de la dyade aidant(e)-aidé(e)					
48. Développer un appel de projets à l'intention des établissements publics du RSSS visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
49. Réviser les politiques de visite des proches dans différents milieux de soins afin que celles-ci s'inscrivent dans une approche de partenariat avec les PPA (milieu de soins aigus, centres de réadaptation, milieux de SPFV).		✓	✓	✓	
AXE 4 – 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					
Orientation 4.1 – Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les autres sphères de leur vie					
50. Former un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aidance et sur la précarisation financière.	✓	✓	✓	✓	✓
51. Documenter la prévalence, les caractéristiques et les besoins des PPA (jeunes et adultes) fréquentant un établissement des réseaux de l'éducation ou de l'enseignement supérieur.	✓	✓	✓	✓	
52. Sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité et aux besoins des élèves proches aidants (jeunes et adultes).	✓	✓	✓	✓	✓
53. Identifier et expérimenter les meilleures pratiques organisationnelles pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi de PPA dans certains secteurs d'activités économiques.		✓	✓	✓	✓
54. Faire la promotion du service de médiation d'Équijustice auprès des PPA et des personnes aidées et former les médiateurs aux enjeux de la proche aidance.	✓	✓	✓	✓	✓
Orientation 4.2 – Faciliter l'exercice du rôle des PPA					
55. Simplifier l'accès aux programmes et services utilisés par les PPA.	✓	✓	✓	✓	✓
56. Offrir des services de soutien améliorés aux représentants légaux.	✓	✓	✓	✓	

Mesures	2021-2022	2022-2023	2023-2024	2024-2025	2025-2026
57. Diffuser de l'information sur les services de transport offerts au Québec sous la forme d'une carte interactive.		✓	✓		
58. Sensibiliser les municipalités et les MRC qui sont engagées dans une démarche MADA aux besoins des PPA et favoriser les actions et les initiatives à leur égard.	✓	✓	✓		
59. Soutenir la réalisation de projets et d'initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les PAA dans le cadre du programme QADA, volet national.		✓	✓	✓	✓
Orientation 4.3 – Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de PPA					
60. Connaître les réalités et les besoins des PPA pour qui le risque de précarisation financière est élevé en tenant compte des facteurs psychosociaux et économiques.		✓	✓	✓	
61. Diffuser l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier.		✓	✓	✓	✓

ANNEXE 3

CADRE FINANCIER DU PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES 2021-2026

AXES	BUDGET TOTAL POUR 5 ANS
AXE 1 La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance	20 612 500 \$
AXE 2 Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences	20 878 500 \$
AXE 3 Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat	155 590 000 \$
AXE 4 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	3 517 000 \$
Total global pour 5 ans	200 598 000 \$

ANNEXE 4

TABLEAU SYNOPTIQUE DU PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES 2021-2026

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<p style="text-align: center;">AXE 1</p> <p>La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance</p>	<p>Orientation 1.1 – 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</p>
	<p>1. Développer une stratégie de communication sur la valorisation des PPA et de leur apport à la société.</p>
	<p>2. Réaliser un portrait des PPA au Québec.</p>
	<p>3. Analyser la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et les obligations qui en découlent ainsi que d'établir et de maintenir un registre public des PPA visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle.</p>
	<p>Orientation 1.2 - Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des PPA dans les différentes sphères de leur vie</p>
	<p>4. Mettre en place le Comité de partenaires concernés par les personnes proches aidantes.</p>
	<p>5. Mettre en place une coordination territoriale de la proche aidance.</p>
	<p>6. Organiser annuellement une journée de concertation nationale sur la proche aidance.</p>
	<p>Orientation 1.3 - Favoriser la collaboration avec les PPA dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir</p>
	<p>7. Développer les connaissances et les compétences des PPA et des acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat.</p>
<p>8. Impliquer les PPA (tuteurs, assistants, citoyens) au développement des services du Curateur public.</p>	

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<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>	<p>Orientation 2.1 – Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre</p>
	<p>9. Diffuser la boîte à outils La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée dans différents milieux fréquentés par les PPA.</p>
	<p>10. Réaliser en coconstruction avec des PPA et à leur intention, des capsules de sensibilisation et des outils de formation concernant l'approche de partenariat dans le contexte des soins et des services.</p>
	<p>11. Soutenir les organisations et les PPA dans leur transition vers une offre de soutien en mode numérique.</p>
	<p>12. Soutenir les PPA par des programmes de formation et de soutien en ligne visant à les outiller dans leurs parcours et leurs rôles.</p>
	<p>13. Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie.</p>
	<p>14. Concevoir un outil de sensibilisation visant à améliorer les connaissances des PPA sur les sujets de la santé mentale, des différents troubles comportementaux et du vieillissement.</p>
	<p>15. Soutenir les partenaires qui interviennent auprès des PPA dans la transmission d'informations et la promotion de la mesure d'assistance auprès des PPA.</p>
	<p>16. Soutenir la diffusion de l'information de nature juridique mise en valeur par Éducaloi auprès des PPA et des intervenants.</p>
	<p>17. Soutenir les PPA dans la navigation au sein du RSSS.</p>
	<p>18. Sensibiliser les PPA en emploi aux répercussions liées à leur rôle et les informer des différentes mesures existantes de conciliation travail-responsabilités de proche aidance.</p>
	<p>Orientation 2.2 – Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre</p>
	<p>19. Concevoir une formation pour les intervenants, professionnels et gestionnaires du RSSS et du milieu communautaire sur les caractéristiques et les besoins des PPA, sur les interventions à privilégier et sur l'approche de partenariat en contexte de soins et de service.</p>
	<p>20. Mettre à contribution les membres des ordres professionnels du domaine de la santé mentale et des relations humaines dans la reconnaissance et le soutien des PPA.</p>
	<p>21. Élaborer une formation continue partagée, à l'intention des intervenants du RSSS et de ceux des OC, sur l'AMM sous l'angle des réalités et des besoins des PPA.</p>

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<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>	22. Mettre en place une communauté de pratique en proche aideance.
	23. Outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aideance et aux ressources existantes.
	24. Sensibiliser les intervenants du RSSS, ceux des OC et d'autres acteurs à la diversité sexuelle et de genre ainsi qu'aux enjeux que vivent les PPA LGBTQI+.
	25. Former le personnel des services à la population de l'OPHQ aux réalités des PPA.
	26. Sensibiliser et accompagner les OCF et les OC offrant des services aux parents de personnes ayant un handicap pour favoriser l'engagement paternel et l'exercice de la coparentalité.
	<p style="text-align: center;">Orientation 2.3 – Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA</p>
	27. Créer l'Observatoire québécois de la proche aideance.
	28. Soutenir la recherche et le transfert des connaissances en matière de proche aideance.
	29. Recenser et développer les pratiques prometteuses afin d'évaluer adéquatement les besoins et de soutenir les PPA des personnes présentant une DP, une DI ou un TSA.
	30. Étudier les réalités et les besoins spécifiques des PPA issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir.
	31. Documenter et promouvoir des pratiques prometteuses pour l'organisation des services offerts aux PPA.
	32. Documenter les pratiques inspirantes en matière de proche aideance pour les PNI et en soutenir le transfert aux coordonnateurs territoriaux.
	33. Identifier les approches d'évaluation et les indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les PPA.
	34. Identifier des pratiques à privilégier auprès des PPA pour les soutenir dans le choix de la dyade aidant(e)-aidé(e) pour que la personne aidée en grande perte d'autonomie demeure à domicile.

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<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>	<p>Mesure transversale</p>
	<p>35. Élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux PPA.</p>
	<p>Orientation 3.1 – Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les PPA</p>
	<p>36. Mettre en place un outil permettant de repérer les PPA et de les orienter vers les ressources appropriées.</p>
	<p>Orientation 3.2 – Soutenir les PPA par des services de santé et des services sociaux adaptés</p>
	<p>37. Assurer la pérennité de l'Appui pour les proches aidants permettant le développement de services aux PPA.</p>
	<p>38. Bonifier le soutien aux OC pour soutenir les PPA.</p>
	<p>39. Promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux PPA.</p>
	<p>40. Bonifier l'offre des services de soutien à domicile pour les PPA dans chaque région.</p>
	<p>41. Diversifier l'offre de services de répit pour les PPA des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA et améliorer l'accès à ces services dans chaque région du Québec.</p>
	<p>42. Rehausser les services en centres de jour offerts aux aînés.</p>
	<p>43. Enrichir le programme de soutien aux PPA en SPFV.</p>
	<p>44. Rehausser les services en centres de jour offerts dans les maisons de soins palliatifs.</p>
	<p>45. Poursuivre le développement des services de répit hors domicile avec nuitées.</p>
	<p>46. Élargir l'offre de services de Baluchon Alzheimer pour les PPA.</p>
	<p>47. Soutenir les services de répit et de ressourcement offerts aux PPA par le Monastère des Augustines.</p>
	<p>Orientation 3.3 – Établir un partenariat avec les PPA tout au long du parcours de soins et de services de la dyade aidant(e)-aidé(e)</p>
<p>48. Développer un appel de projets à l'intention des établissements publics du RSSS visant la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies innovantes de partenariat avec les PPA.</p>	
<p>49. Réviser les politiques de visite des proches dans différents milieux de soins afin que celles-ci s'inscrivent dans une approche de partenariat avec les PPA (milieu de soins aigus, centres de réadaptation, milieux de SPFV).</p>	

AXES	ORIENTATIONS ET MESURES
<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>	<p>Orientation 4.1 – Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les autres sphères de leur vie</p>
	<p>50. Former un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et sur la précarisation financière.</p>
	<p>51. Documenter la prévalence, les caractéristiques et les besoins des PPA (jeunes et adultes) fréquentant un établissement des réseaux de l'éducation ou de l'enseignement supérieur.</p>
	<p>52. Sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité et aux besoins des élèves proches aidants (jeunes et adultes).</p>
	<p>53. Identifier et expérimenter les meilleures pratiques organisationnelles pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi de PPA dans certains secteurs d'activités économiques.</p>
	<p>54. Faire la promotion du service de médiation d'Équijustice auprès des PPA et des personnes aidées et former les médiateurs aux enjeux de la proche aide.</p>
	<p>Orientation 4.2 – Faciliter l'exercice du rôle des PPA</p>
	<p>55. Simplifier l'accès aux programmes et services utilisés par les PPA.</p>
	<p>56. Offrir des services de soutien améliorés aux représentants légaux.</p>
	<p>57. Diffuser de l'information sur les services de transport offerts au Québec sous la forme d'une carte interactive.</p>
	<p>58. Sensibiliser les municipalités et les MRC qui sont engagées dans une démarche MADA aux besoins des PPA et favoriser les actions et les initiatives à leur égard.</p>
	<p>59. Soutenir la réalisation de projets et d'initiatives visant à reconnaître, à accompagner et à soutenir les PPA d'ânés dans le cadre du programme QADA, volet national.</p>
	<p>Orientation 4.3 – Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de PPA</p>
<p>60. Connaître les réalités et les besoins des PPA pour qui le risque de précarisation financière est élevé en tenant compte des facteurs psychosociaux et économiques.</p>	
<p>61. Diffuser l'information aux PPA concernant les crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier.</p>	

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*, Montréal, 52 p. Disponible en ligne : <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2456607>
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2019). *Cadre de référence régional sur le partenariat avec le milieu communautaire dont les activités sont reliées au domaine de la santé et des services sociaux*, Montréal, 113 p. Disponible en ligne : https://santemontreal.qc.ca/fileadmin/fichiers/professionnels/outils-services/PSOC/Cadre_de_reference_regional_Mars_2019.pdf
- 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
- CURATEUR PUBLIC (2021). *La protection des majeurs inaptes*. Disponible en ligne : <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html>
- CURATEUR PUBLIC (2021). *Mesure d'assistance*. Disponible en ligne : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/mieuxproteger/mesur_assist.html
- DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine, Isabelle COURCY, Catherine BOUCHER, Genviève LAROCHE, Nathalie POIRIER et Elsa GALERAND (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*, Québec, 153 p. Disponible en ligne : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes_analyses_et_rapports/Finances_par_l'Office/RAP_Travail_domestique_aide_parents_TSA_juin_2015.pdf
- ÉDUCALOI (2021). *Proches aidants : comment la loi vous outille*. Disponible en ligne : <https://educaloi.qc.ca/dossier/proches-aidants/>
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2021). *Québec ami des aînés*. Disponible en ligne : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees/aide-financiere-organismes/quebec-ami-des-aines>
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2021). *Services Québec*. Disponible en ligne : <https://www.quebec.ca/services-quebec>
- INSTITUT NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2018). *La communauté de pratique un outil pertinent : résumé des connaissances adaptées au contexte de la santé publique*, Québec, 18 p. Disponible en ligne : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2351_communaute_pratique_outil_pertinent_resume_connaissance.pdf
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (2001). *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Québec, 45 p. Disponible en ligne : <https://www.mtess.gouv.qc.ca/sacais/action-communautaire/politique-reconnaissance-soutien.asp>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*, Québec, 60 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée – Des milieux de vie qui nous ressemblent*, Québec, 104 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Guide d'accompagnement pour la réalisation de la démarche Municipalité amie des aînés – 2^e édition*, Québec, 72 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-830-22W.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 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 (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux-Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, 30 p. Disponible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-710-01.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>
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*, Drummondville, 29 p. Disponible en ligne : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/Guide_Clause_Impact.pdf
- PAINTER, Sara, Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON et Anne-Marie SÉGUIN (2020). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits*, Québec, 78 p. Disponible en ligne : [https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Recherche/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final\[1\].pdf](https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Recherche/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final[1].pdf)
- PROCHE AIDANCE QUÉBEC (2021). *Conciliation Proche aideance – Travail*. Disponible en ligne : <https://procheaidance.quebec/conciliation-proche-aidance-travail-employeur/>
- ROY, Jacques, Sophie ÉTHIER, Gilles TREMBLAY et Hélène LAHAIE (2020). « La proche aideance a-t-elle un genre ? État de la situation des hommes proches aidants et pistes d'intervention » *Intervention*, n° 151, p. 193-206. Disponible en ligne : https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Roy_%C3%89thier_Tremblay_Lahaie.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>

