

DE : Madame Marguerite Blais
Ministre responsable des Aînés
et des Proches aidants

Le 18 octobre 2021

TITRE : Décret concernant l'adoption du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

1- Contexte

Selon les dernières données disponibles, on estime à 1 489 000 le nombre de personnes considérées comme personnes proches aidantes (ci-après « PPA ») au Québec, dont 58 % sont des femmes et 42 % des hommes (Statistique Canada, 2018). Les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes.

La société québécoise fait face à des changements sociaux (ex. : transformation des familles, baisse du taux de natalité, etc.) et au vieillissement de sa population. Selon l'estimation faite en 2019 par l'Institut de la statistique du Québec (ci-après « ISQ »), si la tendance se maintient, en 2031, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans ou plus. Près de 1 130 000 PPA offrent du soutien à des personnes âgées de 65 ans ou plus (Statistique Canada, 2012). Ces dernières ne constituent pas le seul groupe bénéficiant de l'appui d'une PPA, il constitue le plus important. Cette situation fera en sorte qu'un nombre croissant de personnes auront besoin d'aide. Les PPA seront ainsi davantage sollicitées, tandis que le contexte du vieillissement de la population exercera une pression sur les services et les programmes publics.

Bien que 80 % des PPA considèrent leurs responsabilités comme gratifiantes ou très gratifiantes¹ et que 70 % disent que la relation avec la personne aidée se renforce pendant la période de soins², le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle que les PPA 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 financière³. Pour certaines PPA, l'aide qu'elles apportent à un proche s'échelonne sur toute une vie, de la naissance au décès de ce proche. La proche aidance a des répercussions sur les PPA, les personnes qu'elles soutiennent ainsi que pour l'ensemble de la société québécoise.

¹ STATISTIQUE CANADA (2012), *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*.

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

1.1- Cadre réglementaire et législatif

Le 28 octobre 2020, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (ci-après « LPPA ») a été adoptée et sanctionnée. Cette loi constitue un véritable changement législatif historique. Elle vient affirmer la réelle volonté d’agir du gouvernement du Québec et de l’ensemble de la société québécoise à se mobiliser afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées qui viendront renforcer le pouvoir d’agir des PPA dans le respect de leur volonté et de leurs capacités d’engagement tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

À cette fin, la LPPA crée des obligations pour le gouvernement et le MSSS. En vertu du premier alinéa de l’article 43 de cette loi, le gouvernement doit adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes au plus tard le 28 avril 2021. Ainsi, c’est le 21 avril 2021 que le gouvernement a adopté la Politique nationale pour les personnes proches aidantes- Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d’engagement (ci-après la « Politique nationale »).

Selon l’article 10 de la LPPA, le gouvernement adopte et rend public, tous les cinq ans, un plan d’action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la Politique nationale. En vertu du deuxième alinéa de l’article 43 de cette loi, il doit adopter et rendre public le premier plan d’action gouvernemental « au plus tard six mois après l’adoption de la Politique nationale, soit au plus tard le 21 octobre 2021. Le Plan d’action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir (ci-après « PAG-PPA ») présenté dans ce mémoire prend appui sur les principes directeurs et les orientations de la Politique nationale et actualise cette dernière par des mesures concrètes.

2- Raison d’être de l’intervention

2.1- Problématique

Le profil des PPA est très diversifié, notamment par :

- leur réalité propre (âge, genre, culture, orientation sexuelle, occupation professionnelle, situation familiale, etc.);
- la réalité de la personne qu’elles aident, qui comprends à la fois les caractéristiques nommées précédemment, mais aussi la raison pour laquelle elles nécessitent du soutien (aînés, personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP), un trouble du spectre de l’autisme (TSA), une incapacité physique, une incapacité visuelle ou auditive, vivant avec un trouble mental, étant en situation de dépendance ou d’itinérance, ayant un cancer, une autre maladie chronique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur ou étant en soins palliatifs ou de fin de vie).

Au Québec, les femmes représentent la majorité des PPA, soit 58 % (Statistique Canada, 2018). Elles réalisent davantage de tâches complexes et intenses et subissent plus d’impacts liés à leur rôle que les hommes (stress, épuisement,

appauvrissement), ce qui peut entraîner certaines inégalités (ISQ, 2015; Conseil du statut de la femme, 2018). Les femmes sont aussi plus nombreuses à concilier la proche aidance avec un travail salarié (Conseil du statut de la femme, 2018). Les hommes, qui constituent 42 % des PPA, ont également des besoins et des réalités propres qu'il faut considérer. Ils vivraient leur rôle de PPA comme un travail constitué d'une série de tâches à réaliser, tandis que les femmes vivraient la proche aidance de manière plus émotive et réflexive (Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, 2018).

Les PPA soutiennent parfois plus d'une personne. En 2018, au Québec, plus de 60 % des PPA offraient du soutien à une seule personne (63 %). Un peu moins du quart des PPA assistaient deux personnes et environ 14 %, trois personnes ou plus (Statistique Canada, 2018). En 2018, près de la moitié des PPA consacrait d'une à trois heures par semaine au soutien de la personne aidée (45 %), tandis qu'environ 17 % y dédiaient 20 heures ou plus (Statistique Canada, 2018).

Les jeunes PPA qui soutiennent un proche aux prises avec différents types d'incapacités forment une réalité souvent invisible de la proche aidance. Ces jeunes vivent des répercussions tant sur leur développement socioaffectif que sur leur capacité à pleinement s'investir dans leur projet éducatif (Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, 2020).

De nombreuses activités sont accomplies par les PPA. Plus de 70 % des PPA fournissaient de l'aide liée au transport (72 %), tandis qu'environ 51 % effectuaient des travaux ménagers et 40 % faisaient l'entretien de la maison. D'autres tâches peuvent être réalisées par les PPA, comme les soins personnels (28 %), les traitements et les soins médicaux (23 %), l'organisation des soins de la personne aidée (33 %) et l'aide dans les opérations bancaires (31 %) (Statistique Canada, 2018).

2.2- Raisons d'interventions gouvernementales

Plusieurs facteurs précisent la raison d'être de la Politique nationale et du PAG-PPA y étant associé. En effet, les personnes offrant des soins ou du soutien à un proche sont susceptibles de vivre des répercussions significatives sur leur vie familiale, sociale et professionnelle, sur leur mode de vie, sur leur santé physique et mentale, ainsi que sur leur situation financière :

- des problèmes de santé physique (maladies, épuisement, diminution de la résistance immunitaire, troubles de sommeil, maux de tête, hypertension, douleurs chroniques, etc.);
- des problèmes de santé mentale (dépression, anxiété, détresse psychologique, stress, surmenage, etc.);
- des impacts sur leur vie personnelle (conflits familiaux, isolement social, réduction du temps libre et des activités sociales, cumul des rôles, impacts sur le parcours scolaire ou la poursuite des études, etc.);

- des impacts sur leur situation financière et professionnelle (perte de revenus, réduction des heures travaillées, taux d'absentéisme au travail, refus d'une promotion, perte d'emploi, retraite prématurée, etc.).

Environ quatre PPA sur dix considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer leurs responsabilités d'aidants (ISQ, 2015). Ainsi, certaines s'engagent dans ce rôle sans véritablement le désirer, sans savoir ce qui les attend ou sans pouvoir réellement réévaluer leur engagement (Conseil des aînés, 2008).

Les PPA tardent à demander de l'aide à leur réseau social et elles utilisent les services formels de soutien bien souvent en dernier recours (Paquet, 2001). Les raisons qui expliqueraient en partie la réticence des PPA à utiliser les services seraient notamment :

- le manque de flexibilité et d'adaptation des services à leurs propres besoins (Ducharme, 2007);
- plusieurs PPA ne se reconnaissent pas comme telles et les termes « personne proche aidante » ou « aidant naturel » seraient mal compris par une partie de la population et du personnel du réseau de la santé et des services sociaux (ci-après « RSSS ») (RANQ, 2013);
- peu de PPA connaissent l'existence des services et des programmes offerts ou elles ne savent pas comment y avoir accès (RANQ, 2013). Par exemple, une minorité de PPA a reçu un crédit d'impôt fédéral auquel elles sont admissibles (Statistique Canada, 2013).

Il est donc important de reconnaître que les PPA ont des besoins qui leur sont propres et qu'elles peuvent nécessiter du soutien dans l'exercice de leur rôle. Ces nombreuses conséquences de même que le grand nombre de personnes touchées justifient l'action gouvernementale ayant mené à la sanction de la LPPA en octobre 2020. Cette loi a institué un devoir d'adoption de la Politique et du PAG-PPA qui en découle et qui est présenté dans ce mémoire. Notons que les personnes aidées bénéficieront elles aussi des effets positifs résultant de ces initiatives.

3- Objectifs poursuivis

Les travaux guidant l'action gouvernementale visent à mettre en place un contexte sociétal permettant aux PPA d'accomplir leur rôle tout en favorisant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. La volonté de soutenir la qualité de vie des PPA par la prise en compte de l'ensemble des déterminants favorables à leur santé et leur bien-être et en considérant l'importance d'un équilibre entre les différentes sphères de leur vie constitue un fondement central de la Politique nationale et du PAG-PPA.

Le caractère multidimensionnel de la santé demande l'action de plusieurs secteurs de la société. Sous la responsabilité du MSSS, l'ensemble des travaux pour soutenir les PPA commande l'engagement et la mobilisation des ministères et organismes 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. Cette action intersectorielle nécessite la prise en compte de la diversité des réalités des PPA et de l'évolution constante des situations et des contextes dans lesquels elles assument ce rôle afin d'offrir une réponse adaptée à leurs besoins spécifiques et de favoriser leur qualité de vie tout au long de leur parcours.

Ainsi, les travaux d'élaboration du PAG-PPA ont pour objectif de soutenir l'implantation d'actions, de mesures et de services en proche aide pour :

- avoir un impact sur la qualité de vie des PPA en favorisant leur santé, leur bien-être et un équilibre dans les différents rôles de leur vie;
- actualiser, tel qu'institué par la LPPA un mécanisme de gouvernance de l'action gouvernementale pour le suivi de la Politique nationale et du plan d'action gouvernemental inspiré d'une approche de concertation intersectorielle et de partenariat avec les PPA ainsi qu'avec d'autres acteurs incontournables de la proche aide au Québec;
- instaurer une reconnaissance sociétale des PPA et favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA vivant différentes réalités;
- évaluer les besoins des PPA et planifier en partenariat avec elles, les interventions et les services dans une perspective de prise de décision partagée et d'accompagnement;
- actualiser des mesures et des actions en soutien aux PPA vivant différentes réalités propres tant à leur identité comme PPA que propres aux caractéristiques de la personne aidée;
- mettre en place, par l'Observatoire québécois de la proche aide (ci-après « l'Observatoire ») institué par l'article 28 de la LPPA, des activités d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs pour notamment mettre en lumière des informations fiables et objectives en matière de proche aide au Québec (art. 35);
- traduire concrètement les orientations par un plan d'action gouvernemental impliquant tous les acteurs concernés.

4- Proposition

Le PAG-PPA vise la reconnaissance et le soutien des PPA dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, tout en favorisant le maintien de leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

Les 61 mesures présentées dans ce premier plan d'action gouvernemental sont déclinées pour les cinq prochaines années dans les quatre axes et douze orientations de la Politique nationale. Elles sont le fruit d'une démarche de partenariat avec 17 ministères et organismes gouvernementaux, plus de dix directions générales au MSSS et de nombreux partenaires nationaux en proche aide au Québec.

Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aide

Les huit mesures de l'axe 1 et les trois orientations associées visent à 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 par des actions concertées touchant différentes sphères de leur vie. 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 et de bienveillance à leur égard (art. 6 de la LPPA).

Parmi les mesures structurantes de cet axe nommons :

- le développement d'une stratégie de communication sur la valorisation des PPA et de leur apport à la société;
- la réalisation d'un portrait de la proche aide au Québec;
- la mise en place du Comité de partenaires (ci-après « Comité ») institué par la LPPA;
- la mise en œuvre d'une coordination territoriale de la proche aide dans les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS);
- le soutien à l'implication des PPA dans les processus de gouvernance institués par LPPA comme le Comité d et le comité de direction de l'Observatoire.

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

Les 26 mesures de l'axe 2 et les trois orientations associées visent 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 (art. 7 de la LPPA).

Parmi les mesures structurantes de cet axe nommons :

- la présence de nombreuses mesures répondant aux besoins concrets de formation ou d'information exprimés par les PPA à travers les années;
- la présence de mesures pour former les intervenants du RSSS, du milieu communautaire et autres acteurs qui gravitent autour des PPA afin que leurs interventions soient adaptées aux besoins des PPA;
- La mise en place de l'Observatoire;
- l'institution du Fonds de recherche en proche aide;

- plusieurs mesures de valorisation de connaissances et de pratiques prometteuses pour mieux positionner les services qui seront développés, notamment auprès des Premières Nations et des Inuits (ci-après « PNI »).

Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat

Les 15 mesures de l'axe 3 et les trois orientations associées visent à soutenir la santé et le bien-être des PPA par le développement ou la bonification de services de soutien tant dans le RSSS que dans les milieux communautaires, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, dans une approche de partenariat. L'axe 3 est composé d'orientations qui doivent permettre d'évaluer les besoins de services en santé et services sociaux des PPA et de les accompagner et de les soutenir pour que ces services soient adaptés aux besoins (art. 8 de la LPPA).

Parmi les mesures structurantes de cet axe nommons :

- la mise en œuvre d'un cadre de référence en matière de soutien aux PPA qui dicte les assises de l'évaluation de leurs besoins;
- la gamme de services disponibles pour elles et leurs trajectoires;
- la mise en place d'un outil pour repérer les PPA et les orienter vers les ressources indiquées;
- la promotion des services sociaux généraux qui offrent du soutien psychosocial aux PPA;
- la diversification des services de répit pour les usagers DP-DI-TSA; la bonification du programme de soutien aux PPA en soins palliatifs de fin de vie;
- le rehaussement des services en centres de jour en maison de soins palliatifs et en centres de jour pour aînés;
- le rehaussement de répit avec nuitées hors domicile ou à domicile;
- l'identification de pratiques innovantes en matière de partenariat avec les PPA;
- la révision des pratiques de visites dans les milieux de soins pour intégrer une philosophie de partenariat avec les PPA.

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

Les 12 mesures de l'axe 4 et les trois orientations associées visent à développer des environnements conciliants qui favorisent le maintien de l'équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie, facilitent le rôle des PPA et préviennent la précarisation financière de ces dernières.

Parmi les mesures structurantes de cet axe nommons :

- la formation d'un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et sur la précarisation financière;
- la documentation de 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 et le développement et la diffusion de guides pour sensibiliser les enseignants aux besoins des jeunes PPA;
- l'identification et l'expérimentation des meilleures pratiques organisationnelles pour favoriser l'embauche et le maintien en emploi de PPA;
- une meilleure connaissance des réalités et les besoins des PPA;
- le soutien à la compréhension et au recours aux crédits d'impôt.

5- Autres options

Considérant que l'adoption du PAG-PPA est prévue à l'article 10 de la LPPA, aucune autre option n'est présentée.

6- Évaluation intégrée des incidences

Outre les incidences positives qu'auront les mesures du PAG-PPA, d'autres effets de ces mesures, notamment les dimensions sociale, environnementale et économique, ont été documentés ou peuvent être anticipés.

6.1- Un plan d'action qui respecte les principes du développement durable

Le PAG-PPA 2021-2026 tient compte et respecte plusieurs principes de développement durable institués par la Loi sur le développement durable (chapitre S-8.1.1). L'objectif principal et la trame de fond des orientations et mesures présentées rejoignent en tout point le premier principe de « santé et qualité de vie » prôné en matière de développement durable. Le principe « équité et la solidarité sociales » transparaît notamment à travers la définition inclusive des PPA, la reconnaissance de leurs diverses réalités et le souci de prévenir la précarisation financière.

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 PAG-PPA. 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.

6.2- Un plan d'action qui considère l'analyse différenciée selon les sexes (ADS+)

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. 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 PAG-PPA porte une attention particulière aux besoins et aux réalités spécifiques des différentes populations de PPA. Il considère notamment 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. L'analyse différenciée selon les sexes et intersectionnelle (ci-après « ADS+ ») guidera la mise en œuvre de plusieurs des mesures présentées. 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. Le PAG-PPA contribue ainsi à l'atteinte de l'égalité de fait entre les femmes et les hommes, et entre les femmes elles-mêmes.

6.3- Un plan d'action 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 (), les impacts positifs et négatifs sur les personnes handicapées pour éviter la production de nouveaux obstacles ou, le cas échéant, de réduire ceux existants⁴. La réalisation des mesures du PAG-PPA 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 et du PAG-PPA à encourager l'expression d'un respect mutuel des choix et volontés de chacun à l'intérieur de la dynamique relationnelle de la dyade aidant(e)-aidé(e). Des réponses adaptées aux besoins des PPA, tout au long de leur parcours, contribueront à une qualité de vie optimale.

6.4- Autres impacts positifs du PAG-PPA

D'autres impacts positifs sont anticipés avec la mise en œuvre du PAG-PPA. Par exemple :

- la reconnaissance l'importance du rôle des PPA et la sensibilisation de la population québécoise à l'importance de les soutenir, pourra avoir un impact positif sur la cohésion sociale;
- l'investissement des ressources dans la mise en place des conditions favorables au maintien de la santé et du bien-être des PPA, pourrait être doublement avantageux en matière d'efficacité économique, en évitant leur épuisement (situation susceptible d'entraîner des coûts pour le système de santé et de services sociaux québécois), et en favorisant la poursuite de leur rôle. Soulignons que les

⁴ OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2019). *Guide d'application de la clause d'impact sur les personnes handicapées*.

PPA assument 75 % des soins prodigués aux personnes et contribuent à l'économie de milliards de dollars au système de santé québécois chaque année (Vérificateur général du Québec, 2001);

- l'augmentation des services de répit aux PPA, leur permettra de participer plus activement à la vie citoyenne de leur communauté;
- la sensibilisation des milieux d'emploi et solaires à l'importance de la conciliation famille-travail-études-responsabilités de proche aide et aux réalités des PPA, pourrait permettre de favoriser la persévérance scolaire et de maintenir la participation de ces personnes au marché du travail. Les initiatives de conciliation famille-travail-études qui pourraient en découler ont le potentiel de contribuer à assurer une plus grande disponibilité de la main-d'œuvre, dans un contexte de pénurie;
- l'exploration de pratiques de conciliation famille-travail-études-responsabilités de proche aide et de précarisation financière pourra mener à des recommandations en ce sens pour le deuxième plan d'action;
- l'application du principe d'équité dans l'allocation de ressources entre les différentes régions pourra éviter que certaines se voient pénalisées ou moins bien outillées pour répondre aux besoins des PPA de leur territoire.

7- Consultation entre les ministères et avec d'autres parties prenantes

La Politique nationale ainsi que le PAG-PPA y étant associé seront les pierres d'assises de l'action gouvernementale. Les travaux concernant la Politique nationale et le PAG ont fait l'objet de vastes consultations. Conformément à l'article 3 de la LPPA), divers comités et instances ont été consultés.

Le caractère multidimensionnel de la qualité de vie des PPA commande l'engagement et la mobilisation des ministères, 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.

Un Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes (ci-après « Comité de suivi de l'action gouvernementale »), composé de sous-ministres adjoints, de directeurs et de professionnels, mis en place en 2019 a contribué aux travaux (article 11 de LPPA).

Dix-sept ministères et instances y sont représentés :

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS);
- Ministère de la Famille (MFA);
- Ministère des Finances du Québec (MFQ);
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ);
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS);
- Retraite Québec;

- Ministère des Transports du Québec (MTQ);
- Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ);
- Ministère de l'Enseignement supérieur (MES);
- Secrétariat à la condition féminine;
- Secrétariat à la jeunesse;
- Secrétariat aux affaires autochtones (SAA);
- Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI);
- Ministère de la Justice du Québec (MJQ);
- Curateur public;
- Ministère des Affaires municipales et de l'Habitation (MAMH);
- Société de l'habitation du Québec (SHQ).

Un Comité ministériel mis en place en 2019 et composé de quinze directions a contribué aux travaux. Les membres qui composent ce comité permettent que soit représenté le caractère multidimensionnel de la proche aide.

La collaboration des ministères et organismes (ci-après « MO ») gouvernementaux ainsi que celle des directions du MSSS a été déterminante pour assurer la convergence et l'efficacité des travaux. En juin 2021, ils ont été invités à soumettre des projets de mesures à la Direction des services aux aînés, aux PPA et en ressources intermédiaires et de type familial, qui coordonne les travaux. Pour ce faire, un guide et plusieurs documents apportant un contenu spécifique aux MO sur la proche aide dans leur secteur, ont été partagés sur une fiche-mesure. Une mobilisation, une collaboration et une pertinence exemplaires de la part des MO gouvernementaux et des directions du MSSS doivent être soulignées pour concevoir les 61 mesures qui constituent ce tout premier Plan d'action gouvernemental pour les PPA.

De plus, le PAG-PPA a été partagé au Comité de suivi de l'action gouvernementale et au Comité ministériel qui l'ont commenté et l'ont enrichi en ajustant le contenu lorsque pertinent.

Les nombreuses consultations effectuées tant sur la LPPA que sur la Politique nationale ont permis de recueillir certains besoins des PPA et des suggestions de mesures pertinentes pour elles. Ces précieuses informations ont été intégrées dans l'élaboration des mesures du présent PAG-PPA. Plus spécifiquement, les consultations suivantes ont contribué aux réflexions menant à l'élaboration de ces mesures :

- travaux impliquant le Comité de personnes proches aidantes;
- consultation d'une vingtaine de chercheurs en proche aide au Québec à l'automne 2019;
- consultation par questionnaire en ligne de plus de 200 PPA et de près de 200 organismes non gouvernementaux et autres organisations effectuée en janvier 2020;
- consultation en présence d'une vingtaine d'organismes non gouvernementaux nationaux en mars 2020;
- consultation virtuelle des représentants de plusieurs groupes et différentes nations issus des PNI réalisée en août 2020 avec le soutien du Secrétariat aux affaires autochtones et de la Direction des affaires autochtones du MSSS.

- consultation de gestionnaires du RSSS réalisée en février 2020.
- audiences particulières de 18 groupes et les nombreux mémoires reçus en commission parlementaire lors de l'étude détaillée du Projet de loi 56 visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes à l'automne 2020.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

8.1- Une gouvernance nationale intersectorielle affirmée

Plusieurs éléments de la gouvernance de la Politique et du PAG-PPA sont enchâssés dans la LPPA.

La ministre est responsable de l'application de la LPPA et est d'office la conseillère du gouvernement sur toute question relative aux PPA, notamment pour l'élaboration de la Politique nationale et du PAG-PPA 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, des orientations et des actions qui pourraient avoir un impact significatif sur les PPA. Elle assure également le suivi de la mise en œuvre de la Politique nationale et PAG-PPA. Il incombe aux ministères et aux organismes du gouvernement de communiquer à la ministre les renseignements nécessaires à l'exercice de ces responsabilités (art. 14 de la LPPA).

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

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

Le fait de bien documenter les impacts des changements législatifs ou réglementaires sur les PPA permet au gouvernement d'assurer une vigie du respect des principes directeurs et des orientations.

8.2- Un plan d'action gouvernemental misant sur la synergie des partenariats

Le plan d'action décrit les objectifs à atteindre, les moyens à prendre pour les atteindre et les ressources disponibles. Il détermine également les conditions, les modalités et les

échanciers de réalisation des actions qui y sont prévues, ce qui implique l'identification des acteurs concernés et de leurs responsabilités (art. 10 de la LPPA).

Afin de susciter la mobilisation collective, le PAG-PPA prévoit 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).

La ministre fournit annuellement au gouvernement un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action pour l'année financière précédente et le rend public dans les 60 jours suivant sa présentation (art. 13 de la LPPA). Elle peut, à cette fin, demander aux autres ministres concernés des rapports spécifiques sur les activités réalisées dans leurs domaines de compétence.

Le Comité de suivi, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA, l'Observatoire ainsi que des PPA sont consultés dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action (art. 11 de la LPPA).

Un Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes (ci-après le « Comité de partenaires ») est ainsi formé, composé d'au moins 11 et d'au plus 17 membres nommés par la ministre (art. 19 de la LPPA). Il est constitué de représentants d'organismes non gouvernementaux, de PPA représentant différentes réalités, de chercheurs, d'un membre de l'Observatoire et d'un membre du Comité de suivi de l'action gouvernementale à titre d'observateur.

Le Comité de partenaires avisés en proche aide sera interpellé dans les travaux d'élaboration et de suivi du plan d'action gouvernemental. Le Comité de partenaires peut faire à la ministre toute recommandation ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la Politique nationale, le PAG-PPA ou toute autre question relative aux PPA. Il soutient la ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale dans la mise en œuvre de la Politique nationale et du PAG-PPA. 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 rend publics les recommandations et les avis qu'il formule 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25 de la LPPA).

Institué par la LPPA, l'Observatoire est dirigé par un comité de direction composé des 13 membres nommés par la ministre. Cet Observatoire sera très ouvert au partenariat comme en témoigne la composition du Comité de direction formé de chercheurs, de PPA, d'organismes non gouvernementaux et de ministères. Tout comme le Comité de partenaires, l'Observatoire fédérera ainsi les compétences croisées et synergiques de partenaires pluridisciplinaires et transversaux (art. 29 de la LPPA).

L'Observatoire sera un lieu d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs visant à fournir des informations fiables et objectives en matière de proche aide (art. 35 de la LPPA). L'Observatoire proposera des approches évaluatives et des indicateurs permettant de mesurer les impacts de la Politique nationale et de son plan d'action gouvernemental (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 pour cette année (art. 38 de la LPPA).

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

Une synergie de forces vives en proche aidance sera ainsi mobilisée pour contribuer au suivi du PAG-PPA de façon cohérente et concertée au fil des années.

8.3- Une évaluation et un suivi centré sur les impacts concernant les personnes proches aidantes

Chaque année, la ministre déposera au gouvernement un rapport d'activités dans le cadre du plan d'action (art. 13 de la LPPA).

Il devra tenir compte des avis du Comité de partenaires. Ce rapport s'appuiera sur les approches d'évaluation et les indicateurs mis en lumière par l'Observatoire pour mesurer les impacts de la Politique et de son plan d'action sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA (art. 40 de la LPPA). Cette démarche va plus loin qu'un suivi usuel du plan d'action, car elle commande une évaluation des impacts de ce projet de société sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA.

Conformément aux directives émises par le Secrétariat du Conseil du trésor (SCT), un cadre de suivi et d'évaluation préliminaire sera élaboré au cours des mois suivant l'adoption du PAG-PPA, en concertation avec tous les ministères et organismes gouvernementaux concernés par la question de la proche aidance, en collaboration avec la Direction de l'évaluation du MSSS.

9- Implications financières

La LPPA prévoit l'adoption d'une Politique nationale ainsi qu'un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour la mettre en œuvre.

Des investissements sont prévus pour répondre à l'ensemble des engagements associés à la Politique nationale et aux 61 actions qui ont été déterminées dans le premier plan d'action gouvernemental, le PAG-PPA, qui portera sur cinq ans. L'investissement total requis se décline comme suit à travers les axes du PAG-PPA:

Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance

- Investissement de 18 612 500 \$

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

- Investissement de 22 878 500 \$

Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat

- Investissement de 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

- Investissement de 3 517 000 \$

| Synthèse : Cadre financier du Plan d'action gouvernemental de la Politique nationale des personnes proches aidantes 2021-2026 | | | | | | |
|--|---|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|-----------------------|
| Axes et Orientations | Années du Plan d'action gouvernemental de la Politique nationale des personnes proches aidantes | | | | | Total (5 ans) |
| | 2021-2022 | 2022-2023 | 2023-2024 | 2024-2025 | 2025-2026 | |
| 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. | | | | | | |
| 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 | 500 000 \$ | 2 500 000 \$ | 500 000 \$ | 500 000 \$ | 500 000 \$ | 4 500 000 \$ |
| Orientation 1.2 : Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des personnes proches aidantes dans les différentes sphères de leur vie | 3 000 000 \$ | 3 260 000 \$ | 3 260 000 \$ | 3 260 000 \$ | 3 260 000 \$ | 16 040 000 \$ |
| Orientation 1.3 : Favoriser la collaboration avec les personnes proches aidantes dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir | 14 500 \$ | 14 500 \$ | 14 500 \$ | 14 500 \$ | 14 500 \$ | 72 500 \$ |
| BUDGET TOTAL - AXE 1 | 3 514 500 \$ | 5 774 500 \$ | 3 774 500 \$ | 3 774 500 \$ | 3 774 500 \$ | 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 | | | | | | |
| Orientation 2.1 : Identifier les besoins d'information et de formation des personnes proches aidantes et y répondre | 1 939 000 \$ | 2 164 000 \$ | 2 504 000 \$ | 1 764 000 \$ | 1 429 000 \$ | 9 800 000 \$ |
| Orientation 2.2 : Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les personnes proches aidantes et y répondre | 278 500 \$ | 985 000 \$ | 1 025 000 \$ | 990 000 \$ | 990 000 \$ | 4 268 500 \$ |
| Orientation 2.3 : Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes | 210 000 \$ | 3 945 000 \$ | 1 040 000 \$ | 1 040 000 \$ | 575 000 \$ | 6 810 000 \$ |
| BUDGET TOTAL - AXE 2 | 2 427 500 \$ | 7 094 000 \$ | 4 569 000 \$ | 3 794 000 \$ | 2 994 000 \$ | 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 | | | | | | |
| Co-construire un cadre de référence précisant l'offre de services intégrés de soutien aux PPA | 0 \$ | 300 000 \$ | 300 000 \$ | 300 000 \$ | 300 000 \$ | 1 200 000 \$ |
| Orientation 3.1 : Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les personnes proches aidantes | 700 000 \$ | 30 000 \$ | 30 000 \$ | 30 000 \$ | 30 000 \$ | 820 000 \$ |
| Orientation 3.2 : Soutenir les personnes proches aidantes par des services de santé et des services sociaux adaptés | 12 100 000 \$ | 16 500 000 \$ | 34 000 000 \$ | 42 400 000 \$ | 45 500 000 \$ | 150 500 000 \$ |
| 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) | 0 \$ | 1 000 000 \$ | 1 315 000 \$ | 715 000 \$ | 40 000 \$ | 3 070 000 \$ |
| BUDGET TOTAL - AXE 3 | 12 800 000 \$ | 17 830 000 \$ | 35 645 000 \$ | 43 445 000 \$ | 45 870 000 \$ | 155 590 000 \$ |
| 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 | | | | | | |
| Orientation 4.1 : Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des personnes proches aidantes et les autres sphères de leur vie | 195 000 \$ | 404 500 \$ | 337 500 \$ | 414 500 \$ | 360 500 \$ | 1 712 000 \$ |
| Orientation 4.2 : Faciliter l'exercice du rôle des personnes proches aidantes | 0 \$ | 500 000 \$ | 555 000 \$ | 0 \$ | 0 \$ | 1 055 000 \$ |
| Orientation 4.3 : Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de personne proche aidante | 0 \$ | 300 000 \$ | 300 000 \$ | 150 000 \$ | 0 \$ | 750 000 \$ |
| BUDGET TOTAL - AXE 4 | 195 000 \$ | 1 204 500 \$ | 1 192 500 \$ | 564 500 \$ | 360 500 \$ | 3 517 000 \$ |
| TOTAL GLOBAL | 18 937 000 \$ | 31 903 000 \$ | 45 181 000 \$ | 51 578 000 \$ | 52 999 000 \$ | 200 598 000 \$ |

Les bénéficiaires des investissements ou des financements octroyés pour soutenir les 61 mesures sont les suivants :

- établissements publics du RSSS;
- organismes communautaires nationaux, régionaux ou locaux notamment ceux offrant des services aux PPA;
- organismes à but non lucratif (OBNL);
- instituts universitaires, et fonds de recherche;
- instituts partenaires, tel l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS);
- ministères et organismes gouvernementaux collaborateurs qui portent des mesures inscrites au plan d'action gouvernemental;
- organismes non gouvernementaux partenaires du plan d'action;
- ordres professionnels.

Impact sur le développement d'ÉTC dans les établissements du RSSS

- C'est principalement ces mesures qui ont un impact sur l'ajout de ressources humaines dans le RSSS :
 - mettre en place une coordination territoriale de la proche aidance : 27 équivalents temps complet (ci-après « ETC ») déjà annoncés dans le RSSS ce qui équivaut à un ETC par CISSS et CIUSSS, un pour les communautés ethnoculturelles et trois pour les PNI;
 - 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 : environ trois ETC non récurrent au CREGES du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île de Montréal pour élaborer la formation;
 - promouvoir les services sociaux généraux et faciliter leur accès aux PPA : 60 intervenants sociaux répartis dans les 24 CISSS et CIUSSS, pour les cinq années du PAG-PPA;
 - rehausser les services en centres de jour offerts aux aînés : environ 90 intervenants répartis dans 23 CISSS et CIUSSS équivalent à quatre intervenants professionnels par CISSS et CIUSSS.
- La répartition des ETC requis dans le RSSS pour accompagner le PAG-PPA pour les PPA pour un total de 180 ETC répartis sur cinq ans est :
 - 2021-2022 : 27 ETC déjà annoncés
 - 2022-2023 : 27 ETC
 - 2023-2024 : 82 ETC
 - 2024-2025 : 32 ETC
 - 2025-2026 : 12 ETC

10- Analyse comparative

En matière de reconnaissance du rôle des PPA et du soutien accordé à ces derniers, les initiatives diffèrent d'une province canadienne à l'autre, tout comme d'un pays à l'autre.

D'entrée de jeu, mentionnons qu'au Canada, aucune législation fédérale ne reconnaît explicitement la contribution des PPA comme étant des parties prenantes officielles des équipes de soins.

Au niveau provincial, seul le Manitoba a adopté en 2011 une loi en ce sens qui se nomme la Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels. Celle-ci prévoit entre autres : l'organisation d'une journée annuelle de reconnaissance des PPA, la publication d'un rapport biennal du ministre sur la situation des aidants naturels et la tenue de nombreuses consultations auprès d'eux. Pour sa part, l'Ontario a présenté le projet de loi 138 intitulé Loi de 2015 sur les aidants naturels qui propose notamment que le premier mardi d'avril soit proclamé comme journée annuelle dédiée aux aidants naturels. Le projet de loi n'a toutefois pas été adopté. En 2009, la Colombie-Britannique a développé un plan

d'action avec pour objectifs une vision pour l'avenir, une série de recommandations pour le soutien aux proches aidants familiaux ainsi que d'identifier les outils et les ressources afin de soutenir les proches aidants familiaux.

L'ensemble des provinces accorde la possibilité aux PPA de prendre du temps pour s'occuper d'un proche. Cette protection est d'une durée variant entre 8 et 28 semaines. De plus, plusieurs provinces accordent des congés en cas de maladie grave afin notamment de permettre aux proches de s'occuper d'un enfant atteint d'une maladie sévère ou dont la vie est en danger.

Enfin, il peut être intéressant de mentionner que des crédits d'impôt sont également prévus par la Loi sur l'assurance-emploi (L.C. 1996, ch. 23). Le Québec et le Manitoba ajoutent à cette contribution en accordant également des crédits d'impôt remboursables. De plus, au Canada, 12 juridictions sur 13 offrent au moins un type d'allocation financière (Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, 2020).

Ailleurs dans le monde, la condition des PPA incite de nombreux gouvernements à mettre en place diverses initiatives, témoignant ainsi d'une considération et d'une sensibilité mondiales accrues. Par exemple, la France a publié en octobre 2019 une Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants 2020-2022. Cette stratégie vise à prévenir l'épuisement et l'isolement des aidants, en diversifiant et en augmentant les capacités d'accueil des lieux de répit, en proposant des solutions de relais et en leur donnant de nouveaux droits. L'Australie, l'Angleterre, l'Écosse et la Nouvelle-Zélande ont également procédé à l'adoption de lois, de stratégies et de plans d'action qui enjoignent les établissements publics d'offrir aux PPA des soins et des services spécifiques à leurs besoins et susceptibles d'assurer leur mieux-être. La Belgique a aussi adopté une loi pour les PPA en 2014. Quant à l'Irlande, ce pays a une stratégie pour les PPA qui vise notamment leur reconnaissance. Plusieurs états américains ont légiféré et ont formalisé le rôle de la PPA comme membre à part entière de l'équipe soignante.

Ces quelques exemples illustrent la notoriété grandissante des PPA et l'importance que leur accordent les autorités. Bien qu'à géométrie variable, les différentes initiatives en cours visent à reconnaître l'importance de la contribution des PPA, à évaluer leurs besoins et à leur offrir des mesures permettant d'améliorer la qualité de vie de ceux et celles qui, quotidiennement, composent avec des situations fort difficiles.

La ministre responsable des Aînés
et des Proches aidants,

MARGUERITE BLAIS