

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

Le 15 avril 2021

TITRE : Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d’engagement

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

Le présent mémoire a pour objectif d’informer le Conseil des ministres que l’élaboration de la première *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* au Québec est terminée, afin qu’il puisse entériner sa publication.

Un plan d’action gouvernemental visant la mise en œuvre la Politique sera élaboré et déposé en octobre 2021.

1- Contexte

Selon les dernières données disponibles (2018), on estime à 1 489 000 le nombre de personnes considérées comme personnes proches aidantes (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. Si la tendance se maintient, en 2031, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans ou plus (Institut de la statistique du Québec (ISQ), 2019). Près de 1 130 000 PPA offrent du soutien à des personnes âgées de 65 ans ou plus (Statistique Canada, 2012). Bien que 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 alors qu’un recul du nombre de PPA est anticipé. Cela exercera une pression sur les services et les programmes publics, mais aussi sur les PPA qui seront davantage sollicitées.

Bien que 80 % des PPA considèrent que leurs responsabilités sont gratifiantes ou très gratifiantes et que 70 % des PPA disent que la relation avec l’aidé s’est renforcée pendant la période de soins (Statistique Canada, 2012), plusieurs études démontrent que certaines situations peuvent engendrer des difficultés et générer de la détresse. Il arrive que les PPA soient incapables de continuer à remplir leur rôle. Ces situations ont des répercussions sur les PPA, les personnes qu’elles soutiennent ainsi que pour l’ensemble de la société québécoise.

1.1 Cadre réglementaire et législatif

Dans ce contexte, les PPA sont apparues pour le gouvernement québécois comme des partenaires indispensables à reconnaître. Pour actualiser cette reconnaissance, le gouvernement a émis, au fil des dernières années, diverses orientations :

- en 1994, le Cadre de référence sur les services à domicile reconnaît formellement et pour la première fois le rôle de proche aidant (Conseil des aînés, 2008);
- en 2001, les « Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie » traitent de l'aide aux proches en soulignant que le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et la collectivité dans son ensemble, doivent prévoir des mesures pour soutenir les proches. Les services suivants sont proposés : le gardiennage, le répit et le dépannage (ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 2001);
- en 2003, la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix » officialise une définition de proche aidant. Celui-ci est défini comme « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (MSSS, 2003);
- en 2007, la consultation publique sur les conditions de vie des aînés met en lumière qu'il est nécessaire de soutenir les PPA de façon plus efficace puisque les mesures qui leur sont destinées restent limitées;
- en 2007, l'Assemblée nationale reconnaît la Semaine des proches aidants afin de mettre en valeur leur rôle inestimable¹;
- en 2018, l'une ministre responsable des Aînés et des Proches aidants est nommée pour la première fois;
- le 28 octobre 2020, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (chapitre R-1.1) a été adoptée et sanctionnée. Cette loi représente un véritable changement législatif historique. Elle vient affirmer la réelle volonté d'agir du gouvernement 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 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes engage le gouvernement et le MSSS dans un certain nombre d'obligations légales. La Politique nationale pour les personnes proches aidantes doit être adoptée par le gouvernement dans les six mois suivant la sanction de la loi. Le gouvernement doit donc adopter cette Politique nationale pour les personnes proches aidantes au plus tard le 28 avril 2021 (art. 43). Aussi, un premier plan d'action gouvernemental sera présenté six mois après l'adoption de la Politique, soit en octobre 2021. Ce plan d'action prendra appui sur les principes directeurs et les orientations de la Politique et actualisera cette dernière par des mesures concrètes.

1. Il s'agit d'une initiative par ailleurs mise en place en 2003 par le Réseau des professionnels pour les proches aidants.

Dans les dernières années, diverses orientations gouvernementales ou ministérielles ont vu le jour². Bien que nécessaires, celles-ci sont mises en place selon une approche sectorielle, qui bien souvent reflète les réalités d'un groupe en particulier. Les PPA peuvent aussi compter sur diverses mesures, qui ont parfois été bonifiées au fil des années, telles que :

- les mesures de nature financière (ex. : crédit d'impôt, exonération, allocation financière, etc.);
- les mesures de nature législative : (ex. : Loi sur les normes du travail (chapitre N-1.1), Régime québécois d'assurance parentale ou la prestation de compassion, Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin de faciliter principalement la conciliation famille-travail, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives);
- les mesures relatives aux services de santé et aux services sociaux ainsi qu'au milieu communautaire (ex. : offre de services des établissements de santé et de services sociaux et du milieu communautaire, adoption de la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants (chapitre F-3.2.1.1) et création de la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants).

2- Raison d'être de l'intervention

2.1 Problématique

Le profil des PPA est très diversifié, notamment par :

- leur réalité propre : leur âge, genre, culture, orientation sexuelle, occupation professionnelle, situation familiale, etc.;
- la réalité de la personne qu'elles aident : comprenant 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, une incapacité auditive, vivant avec un trouble mental, étant en situation de dépendance ou d'itinérance, ayant un cancer, une autre maladie chronique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur ou étant en soins palliatifs ou de fin de vie).

2. Par exemple : le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie, le Plan d'action en santé mentale (2015-2020), le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (2017-2022), la Politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec, la Politique gouvernementale de prévention en santé, etc.

Au Québec, les femmes représentent la majorité des PPA, soit 58 % (Statistique Canada, 2018). Elles réalisent davantage de tâches complexes et intenses et elles 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. Au Québec, 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 cette politique. 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 :

- problèmes de santé physique (maladies, épuisement, diminution de la résistance immunitaire, troubles de sommeil, maux de tête, hypertension, douleurs chroniques, etc.);
- problèmes de santé mentale (dépression, anxiété, détresse psychologique, stress, surmenage, etc.);

- 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.);
- 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 RSCS (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 Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes en octobre 2020 qui a institué un devoir d'adoption de cette Politique nationale pour les personnes proches aidantes et du plan d'action gouvernemental qui en découlera. Notons que les personnes aidées bénéficieront elles aussi des effets positifs qu'auront ces initiatives.

3- Objectifs poursuivis

L'ensemble des travaux guidant l'action gouvernementale vise 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.

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 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 de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et son plan d'action 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 Loi, 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;
- développer 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 le biais de l'Observatoire québécois de la proche aide institué par la Loi (art. 28), 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.

Une évaluation d'impact de ce projet de loi sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA sera réalisée. En effet, chaque année, la ministre déposera au gouvernement un rapport d'activités dans le cadre du plan d'action (art. 13). La ministre doit, au plus tard le 28 octobre 2025, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi.

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

La ministre devra tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA institué par la Loi (art. 18). Ce rapport s'appuiera sur les approches d'évaluation et les indicateurs mis en lumière par l'Observatoire québécois de la proche aide 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).

4- Proposition

Instituée par l'article 3 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, le gouvernement doit adopter une Politique nationale pour les personnes proches aidantes. L'ensemble des éléments constituant cette politique visent 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.

4.1 Portrait des personnes proches aidantes

Avec le soutien de l'ISQ, un portrait des PPA a été rédigé dans le cadre de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes. On y retrouve leurs principales caractéristiques, la nature des liens avec les personnes aidées, les principales activités réalisées, les conséquences vécues par les PPA ainsi que leurs besoins.

4.2 Définition de personne proche aidante

Une définition renouvelée et actualisée des PPA favorisant leur reconnaissance et leur autoreconnaissance est présente dans la loi et la Politique nationale. Celle-ci est adaptée de celle largement utilisée au Québec tirée de la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix ». Cette nouvelle définition a fait l'objet de nombreuses consultations auprès de comités et d'experts. Elle représente le point d'ancrage d'une reconnaissance inclusive des nombreuses réalités que vivent les PPA. La PPA est définie comme suit :

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, 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).

La définition proposée a pour objectif de permettre à toutes les PPA de se reconnaître et d'être reconnues dans ce rôle, peu importe l'âge, le genre et l'identité de genre, l'origine ethnoculturelle, l'orientation sexuelle, le milieu de vie, etc. Le caractère inclusif de la définition repose également sur la reconnaissance de la diversité des réalités des dyades « personne proche aidante-personne aidée³ ». Ces réalités se distinguent par les caractéristiques propres aux PPA, aux personnes qu'elles aident et aux contextes dans lesquels les dyades qu'elles forment évoluent. Que la dynamique relationnelle entre la PPA et la personne aidée soit positive ou négative, un lien affectif, qu'il soit familial ou non, doit intervenir au sein de la dyade pour que l'aidant soit reconnu comme PPA. Les personnes qui offrent leur soutien à titre de professionnel ne sont pas des PPA dans l'esprit de la loi.

Afin de faciliter la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, la personne aidée doit se retrouver au cœur de ce qui les définit. La reconnaissance des PPA sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité de la personne qu'elles soutiennent implique que :

- les PPA d'enfants, sans égard à l'âge de ces enfants, et les PPA d'adultes de tout âge seront reconnues, indépendamment de l'incapacité de la personne aidée, de sa cause, de son niveau d'intensité et de sa relation avec un diagnostic. Les PPA seront également reconnues indépendamment de la reconnaissance de l'incapacité par la personne aidée et des besoins y étant inhérents;
- le rôle des PPA se concrétisera tout au long du parcours de la dyade aidant(e)-aidé(e). Les besoins des PPA seront considérés également après le décès de la personne aidée;
- le rôle des PPA se prolongera au-delà du soutien apporté à domicile et au-delà de l'hébergement de la personne aidée.

4.3 La vision de la Politique nationale

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

3. Pour alléger la lecture du texte, la dyade « personne proche aidante-personne aidée » sera nommée dyade aidant(e)-aidé(e) dans la suite du texte.

Il apparaît tout à fait cohérent que le gouvernement, par le Conseil des ministres, adopte cette politique nationale considérant son caractère interministériel et intersectoriel guidé par un principe directeur favorisant la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les PPA.

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

4.4 Principes directeurs

Les principes directeurs et les orientations proposés dans la Politique nationale sont le fruit de nombreuses consultations auprès de comités et d'experts. Sept principes directeurs s'inspirent de la vision et guident l'ensemble des orientations et des actions qui en découlent. Ils permettent d'assurer une réponse mieux coordonnée et adaptée aux besoins spécifiques des PPA (art. 4) :

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

4.5 Axes d'intervention et orientations

Les orientations prévues par la Politique s'articulent autour de quatre axes (art. 5) :

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

- L'axe 1 : vise 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 bientraitance à leur égard (art. 6).
- L'axe 2 : vise 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).
- L'axe 3 : vise à soutenir la santé et le bien-être des PPA à titre d'usagers et d'usagères, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité 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).
- L'axe 4 : vise à favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de leur vie. Les orientations de l'axe 4 visent à faciliter l'exercice du rôle des PPA en plus de prévenir la précarisation financière de ces dernières (art. 9).

4.6 Actions structurantes

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

- Semaine nationale des personnes proches aidantes
- Élargissement de l'Appui à toutes les PPA;
- Implantation d'une coordination régionale en proche aide;
- Lancement de l'Observatoire québécois de l'aide;
- Repérage et références des PPA vers des ressources;
- Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les PPA (Maison Gilles-Carle);
- Bonification des services dédiés aux PPA;
- Élargissement et bonification du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes

5- Autres options

Aucune autre option n'est présentée considérant que l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes par le gouvernement est inscrite à l'article 3 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses modifications législatives. Également, en fonction de l'article 43, le gouvernement doit adopter la Politique au plus tard le 28 avril 2021, c'est-à-dire six mois après la sanction de la Loi.

6- Évaluation intégrée des incidences

Outre les incidences qu'aura la Politique nationale sur la qualité de vie, la santé et le bien-être des PPA, d'autres impacts positifs sont anticipés avec la mise en œuvre du plan d'action. Par exemple :

- en tenant compte et en respectant plusieurs principes de développement durable institués par la Loi sur le développement durable (art. 6). Le développement durable est une philosophie qui invite à repenser les façons de faire afin d'assurer, entre autres, à toute personne, le plein épanouissement dans le respect de la diversité et de notre environnement. Cette politique gouvernementale contribue de façon importante à l'atteinte de cet objectif. En effet, l'objectif principal et la trame de fond des axes et des orientations de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes 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 » transparait notamment à travers la définition inclusive des PPA, la reconnaissance de leurs diverses réalités et le souci de prévenir la précarisation financière. Par ailleurs, la Politique nationale pour les personnes proches aidantes s'inscrit également dans une logique de sécurisation culturelle visant à rétablir et à soutenir l'équité pour les Premières Nations et Inuit. De plus, on remarque que cette politique a pour essence de mobiliser la participation et l'engagement des personnes directement concernées par la Politique nationale dans son élaboration et son suivi rejoignant le principe de « participation et d'engagement ». Également, elle favorise « l'accès au savoir » par le biais notamment de la création de l'Observatoire québécois de la proche aide;
- en améliorant les mesures de conciliation famille-travail-études et en sensibilisant les milieux scolaires et les employeurs aux réalités des PPA, cela pourrait permettre de favoriser la persévérance scolaire et de maintenir la participation de ces personnes au marché du travail. De plus, les mesures de conciliation famille-travail-études contribuent à assurer une plus grande disponibilité de la main-d'œuvre, dans un contexte de pénurie;
- en augmentant les services de répit aux PPA, celles-ci pourraient bénéficier de plus de temps pour participer à la vie citoyenne de leur communauté, que ce soit dans l'exercice de leur droit de vote, ou encore en termes de participation sociale;
- en reconnaissant l'importance du rôle des PPA et en sensibilisant la population québécoise à ce sujet, cela pourrait avoir un impact positif sur la cohésion sociale;
- en soutenant davantage les PPA, notamment par la mise en place, le renforcement ou l'élargissement de différentes mesures fiscales, et en favorisant leur participation au marché du travail, cela pourrait avoir pour effet de prévenir l'appauvrissement des PPA;

- en investissant des ressources dans la mise en place des conditions favorables au maintien de la santé et du bien-être des PPA, cela pourrait être doublement avantageux en matière d'efficacité économique, évitant leur épuisement (situation susceptible d'entraîner des coûts pour le système de santé et de services sociaux québécois), et favorisant la poursuite de leur rôle. Soulignons que les 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, datant de 2001);
- en adaptant les mesures de soutien pour qu'elles prennent en compte les différences (biologiques, économiques, sociales, culturelles, etc.) entre les femmes et les hommes, cela pourrait contribuer à réduire les inégalités de genre en matière de proche aidance;
- en demandant aux ministres de faire état des impacts directs et significatifs des propositions de nature législative ou réglementaire sur les PPA, cela pourrait contribuer à mieux guider le gouvernement dans ses décisions;
- en faisant preuve d'un souci d'équité entre les différentes régions dans la mise en place de différentes initiatives ou de mesures de soutien pour 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 plan d'action gouvernemental y étant associé seront les pierres d'assises de l'action gouvernementale. Les travaux concernant la Politique nationale pour les proches aidantes ont fait l'objet de vastes consultations. Le caractère multidimensionnel de la qualité de vie des PPA commande en effet l'engagement et la mobilisation des ministères et des partenaires des différents secteurs ayant le pouvoir d'influencer les déterminants individuels, sociaux, économiques et environnementaux de la santé et du bien-être des PPA.

À l'occasion de la journée de consultation tenue le 11 décembre 2018 en vue de l'élaboration de la première Politique nationale pour les personnes proches aidantes, la ministre est allée à la rencontre de plus de 200 acteurs des milieux qui ont eu l'occasion d'échanger sur les enjeux relatifs au rôle de PPA. Cet événement a été la première étape de la concrétisation de l'engagement du gouvernement à réaliser une politique pour et avec les PPA.

Conformément à l'article 3 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, divers comités et instances ont été consultés. Un Comité stratégique interministériel composé de sous-ministres adjoints ainsi qu'un Comité interministériel composé de directrices, de directeurs et de professionnelles et professionnels ont été mis en place.

Les douze ministères et instances suivants y sont représentés :

- MSSS;
- Ministère de la Famille;
- Ministère des Finances du Québec;
- Office des personnes handicapées du Québec;
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale;
- Retraite Québec;
- Ministère des Transports du Québec;
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur;
- Secrétariat à la condition féminine;
- Secrétariat à la jeunesse;
- Secrétariat aux Affaires autochtones;
- Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration.

Les sous-ministres adjoints ont validé la structure de gouverne des travaux d'élaboration de la Politique nationale. Les directions et les professionnels ont enrichi de façon substantielle les propositions relatives à la vision, à la définition d'une PPA, aux principes directeurs, aux quatre axes ainsi qu'aux orientations. Les discussions ont permis de bonifier, de raffiner, de valider ou de modifier des contenus proposés qui déjà fédéraient une adhésion. Ces comités ont été l'enceinte d'une coconstruction interministérielle porteuse d'une vision commune pour les PPA. Bien que le Conseil du statut de la femme ne soit pas membre du Comité interministériel, à sa demande, celui-ci a été consulté sur les mêmes éléments que le Comité interministériel. De plus, le conseil a appuyé l'importance d'une écriture épïcène de la Politique.

Un Comité ministériel⁴ a également été mis en place. Les membres qui composent ce comité permettent que soit représenté le caractère multidimensionnel de la proche aide. Ce comité a été consulté sur les mêmes aspects de la politique que le Comité interministériel, mais aussi sur la stratégie de consultation et de recrutement à privilégier dans le cadre de la deuxième consultation qui s'est tenue en janvier 2020 auprès des PPA et des organismes nationaux non gouvernementaux.

Dans une volonté d'impliquer des personnes directement concernées par la future Politique nationale, le MSSS s'est doté d'un comité de PPA. Dans la foulée du récent *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux* (2018, Cadre de référence), qui engage à leur participation même dans un contexte de gouverne, il est apparu essentiel de convenir d'un processus permettant de valider que les énoncés de la Politique soient en cohérence avec les besoins et les différentes réalités des PPA.

4. Les directions composant ce comité sont : Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, Direction générale de la santé publique, Direction générale de la coordination, de la planification, de la performance et de la qualité, Direction générale des aînés et des proches aidants, Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés.

Un comité composé de huit PPA vivant différentes réalités s'est ainsi réuni à quatre reprises pour offrir une rétroaction privilégiée sur la définition de PPA, la vision, les principes directeurs, les axes et les orientations. Ils ont également coconstruit et prétesté le questionnaire destiné aux PPA et aux organismes non gouvernementaux pour la consultation de janvier 2020. La voix des PPA a été déterminante pour l'élaboration de la Politique. Celles-ci offrent un regard unique, complémentaire aux autres et des plus pertinents invitant à ajuster et à raffiner les contenus de la Politique vers une justesse qui rejoint précisément les sensibilités et les réalités des PPA. Une discussion animée avec eux sur la proche aide a permis de recueillir des perles de paroles et de les déposer dans le texte de la Politique nationale afin de faire honneur à leur grande humanité et de pérenniser leur implication dans ce texte.

Une vingtaine de chercheurs en proche aide au Québec ont contribué à la validation des propositions de la vision, de la définition d'une PPA, des principes directeurs, des quatre axes ainsi que des orientations de la Politique nationale. Les experts ont unanimement exprimé leur adhésion aux propositions et leurs commentaires ont permis des ajustements et des précisions des plus pertinents.

Une consultation par questionnaire en ligne de plus de 200 PPA et de près de 200 organismes non gouvernementaux et autres organisations a été effectuée en janvier 2020 et a porté sur des éléments de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes qui pouvaient être influencés à la lumière des perspectives exprimées. Le questionnaire a permis, par des questions ciblées, de valider et de préciser certains éléments spécifiques de différentes sections de la Politique afin d'assurer que le plan d'action offre une réponse adaptée aux différentes réalités des PPA.

Une vingtaine d'organismes non gouvernementaux nationaux ont également été consultés en présence au cours de l'hiver 2020 pour valider leur adhésion aux propositions de la vision, de la définition d'une PPA, des principes directeurs, des quatre axes ainsi que des orientations. Ils seront également consultés pour amorcer les travaux d'élaboration du plan d'action gouvernemental. Ces organismes, dont certains sont dédiés aux PPA, sont déjà actifs au Québec dans le développement d'actions pour les soutenir. Ils expriment un ardent désir d'être impliqués dans les travaux et il est pressenti qu'une telle consultation favorisera une adhésion à la Politique nationale.

Une consultation virtuelle des représentants de plusieurs groupes et différentes nations issus des Premières Nations et Inuit a été réalisée en août 2020 avec le soutien du Secrétariat aux affaires autochtones. Cette consultation a permis de mieux capter la signification de la proche aide pour les Premières Nations et Inuit afin de mieux répondre à leurs réalités et à leurs sensibilités tant dans la Politique nationale que dans l'amorce des travaux du plan d'action en considérant en amont leurs besoins. Tant la planification que la consultation ont été réalisées dans un cadre de sécurisation culturelle.

Une consultation de gestionnaires du RSSS a été réalisée en février 2020. La consultation a mobilisé les programmes Soutien à l'autonomie des personnes âgées, DI-DP-TSA, Cancérologie, Éthique et qualité, Soins infirmiers, Santé mentale et Dépendance et itinérance.

Plusieurs de ces consultations effectuées en amont des travaux pour l'élaboration de la Loi ont permis de déposer dans le projet de loi une définition, une vision, des principes directeurs, des axes et des orientations pour la Politique nationale qui avaient déjà fait largement l'objet de consultations. Les audiences particulières de 18 groupes et les nombreux mémoires reçus en commission parlementaire ont permis de bonifier le projet de loi déposé et également la Politique nationale qui y est très imbriquée.

Enfin, la Politique a été partagée pour commentaires au Comité ministériel et au Comité interministériel et ceux-ci ont été intégrés.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

8.1 Une gouvernance nationale intersectorielle affirmée

Plusieurs éléments de la gouvernance de la Politique sont enchâssés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes.

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants est responsable de l'application de la Loi et est d'office la conseillère du gouvernement sur toute question relative aux PPA, notamment pour l'élaboration de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes 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, 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 du plan d'action gouvernemental. Il incombe aux ministères et aux organismes du gouvernement de communiquer à la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants les renseignements nécessaires à l'exercice de ces responsabilités (art. 14).

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

La loi 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 pour les personnes proches aidantes et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les PPA (art. 4). Également, chaque ministre, s'il estime que des propositions de nature législative ou réglementaire pourraient avoir des impacts directs et significatifs sur les PPA, doit faire état de ces impacts lors de la présentation de ces propositions au gouvernement.

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

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

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. La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants assure la mise en œuvre du plan d'action et en coordonne l'exécution.

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

Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action doit prévoir la conclusion d'ententes entre les ministres concernés et les partenaires nationaux, régionaux et locaux de même que des mécanismes de coordination et de suivi périodique des actions réalisées dans le cadre de ces ententes (art. 12).

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

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

Ce Comité de partenaires avisés en proche aide sera interpellé dans les travaux d'élaboration et de suivi du plan d'action gouvernemental. Le Comité de partenaires peut faire à la ministre toute recommandation ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la Politique nationale, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux PPA. Il soutient la ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA dans la mise en œuvre de la Politique nationale et du plan d'action gouvernemental. Il doit donner son avis à la ministre sur toute question que celle-ci lui soumet en matière de proche aide (art. 24). Le Comité rend publics les recommandations et les avis qu'il formule 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25).

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

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).

L'Observatoire québécois de la proche aide sera un lieu d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs visant à fournir des informations fiables et objectives en matière de proche aide (art. 35). L'Observatoire proposera des approches évaluatives et des indicateurs permettant de mesurer les impacts de la Politique nationale et de son plan d'action gouvernemental sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36). Le Comité de direction de l'Observatoire doit, dans les six mois de la fin de l'année financière, transmettre à la ministre un rapport de ses activités pour cette année (art. 38).

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

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

Une synergie de forces vives en proche aide sera ainsi mobilisée pour contribuer au suivi du plan d'action gouvernemental 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 responsable des Aînés et des Proches aidants déposera au gouvernement un rapport d'activités dans le cadre du plan d'action (art. 13). La ministre doit, au plus tard le 28 octobre 2025, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi.

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

Il devra tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA. Ce rapport s'appuiera sur les approches d'évaluation et les indicateurs mis en lumière par l'Observatoire québécois de la proche aide 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).

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.

9- Implications financières

Le projet de loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes institue l'adoption d'une politique nationale pour les personnes proches aidantes, ainsi qu'un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour la mettre en œuvre.

Des coûts sont à prévoir pour répondre à l'ensemble des engagements associés aux actions structurantes de la Politique nationale et aux actions qui seront déterminées dans le premier plan d'action gouvernemental qui portera sur cinq ans.

D'autres coûts sont également associés à la mise en œuvre de la Loi liés, notamment la mise en place de l'Observatoire québécois de la proche aide, au fonctionnement associé au Comité des partenaires, à diverses activités liées à la proclamation de la Semaine nationale des PPA ainsi qu'à la poursuite du financement de l'APPUI pour les proches aidants.

En 2019-2020, un montant récurrent de 21 M\$ a été consacré au soutien des PPA. En 2020-2021, un soutien additionnel de 19 M\$ a bonifié les actions déployées et a soutenu le développement de certaines actions structurantes de la Politique nationale. Ce soutien financier octroyé en 2020-2021 est répété en 2021-2022 mais est reconduit à la hauteur de 10 M\$ à partir de 2022-2023 et pour les années subséquentes. Le MSSS a ainsi notamment financé une bonification du programme de soutien à la famille, le développement de services offerts directement aux PPA (information, formation, répit, soutien psychosocial, etc.), le démarrage et l'ouverture de maisons de répit Gilles-Carle, le développement de répit à domicile avec nuitée.

En 2021-2022, un soutien récurrent additionnel de 19 M\$ sera nécessaire afin, notamment d'actualiser une campagne de sensibilisation québécoise à la proche aide, de mettre en œuvre une coordination territoriale en proche aide, de permettre le repérage et le référencement des PPA, de bonifier les mesures de soutien à leur égard. Une portion du financement demandé en 2021-2022 est destiné à mettre en œuvre des mesures à convenir dans le plan d'action gouvernemental qui sera déposé en octobre 2021.

Ainsi, un montant total de 59 M\$ récurrent est nécessaire à compter de 2021-2022 pour la réalisation des mesures du plan d'action relatives aux PPA.

Le premier plan d'action se terminera en octobre 2026. D'autres montants seront requis pour assurer la pérennité de l'APPUI pour les PPA tel que stipulé dans la Loi (art. 44).

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 en avril, 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. Autre exemple : la Colombie-Britannique a développé un plan d'action en 2009 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.

Cependant, des mesures de soutien à l'emploi et de soutien financier existent déjà, comme la possibilité de prendre du temps pour s'occuper d'un proche (sans pénalité liée à cette absence). L'ensemble des provinces accorde cette protection 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. L'Ontario offre, par exemple, un congé non payé avec protection de l'emploi d'une durée maximale de 37 semaines, dans le cas d'un enfant mineur gravement malade, ou de 17 semaines, dans le cas d'un adulte gravement malade, au cours d'une période de 52 semaines.

D'autres provinces offrent également des congés familiaux de quelques jours afin notamment de permettre aux employés de remplir leurs responsabilités familiales. Par exemple, le Manitoba offre trois jours annuellement. 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).

À l'instar du Québec avec la Politique de soutien à domicile « Chez soi, le premier choix », la majorité des provinces ont une politique dans laquelle on traite des PPA, qui vient différencier leurs besoins propres de ceux des personnes aidées.

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