

Fiche 23 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

(2020)

Première loi au Québec visant à reconnaître et supporter la proche-aidance.

Objectif :

- 1- guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle.
- 2- Faire adopter par le gouvernement une politique nationale pour les personnes proches aidantes ainsi qu'un plan d'action pour la mettre en œuvre.
- 3- Instituer le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que l'Observatoire québécois de la proche aidance.

1- Définition de la personne proche-aidante:

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

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

2- Politique nationale pour les personnes proches-aidantes :

La loi **prévoit l'élaboration par le gouvernement d'une politique de proche-aidance**, dont elle dessine les premiers contours, avec des principes et des orientations.

Les orientations prévues par la politique nationale s'articulent autour des axes suivants :

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;

2° le **partage de l'information**, la promotion des ressources mises à la disposition des personnes proches aidantes et le développement de connaissances et de compétences;

3° le développement de **services de santé et de services sociaux** dédiés aux personnes proches aidantes, dans une approche basée sur le partenariat;

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.

3- Plan d'action gouvernemental

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

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.

Ce plan est proposé après consultation du **Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes et de l'observatoire québécois de la proche-aidance**.

Le plan prévoit aussi 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.

Le ministre assume la mise en œuvre du plan d'action et en coordonne l'exécution.

Il fournit annuellement au gouvernement un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action pour l'année financière précédente.

4- Responsabilité des divers intervenants gouvernementaux

Le ministre est d'office le conseiller du gouvernement sur toute question relative aux personnes proches-aidantes. Il assure également le suivi de la mise en œuvre de la politique nationale et du plan d'action gouvernemental.

Les ministres et les organismes du gouvernement 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.

5- Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes

Le Comité est composé d'au moins 11 et d'au plus 17 membres nommés par le ministre. Le mandat des membres est d'au plus cinq ans et ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois.

Le Comité a pour fonctions :

1° de faire au ministre toute recommandation ou de lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la politique nationale pour les personnes proches aidantes, le plan d'action gouvernemental ou toute autre question relative aux personnes proches aidantes;
2° de soutenir le ministre et le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes dans la mise en œuvre de la politique nationale pour les personnes proches aidantes et du plan d'action gouvernemental;
3° de donner son avis au ministre sur toute question que celui-ci lui soumet en matière de proche aidance.

Le Comité doit, dans les six mois de la fin de l'année financière, transmettre au ministre un rapport de ses activités pour cette année.

Le ministre dépose ce rapport à l'Assemblée nationale dans les 30 jours de sa réception ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux.

6- Observatoire québécois de la proche-aidance :

L'Observatoire est dirigé par un comité de direction composé des 13 membres nommés par le ministre. Le mandat des membres du comité de direction de l'Observatoire est d'au plus cinq ans et ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois.

:

Le comité de direction de l'Observatoire détermine les orientations scientifiques, les objectifs généraux et les politiques de l'Observatoire, de même que les activités annuelles qu'il entend réaliser, et transmet ces informations au ministre.

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

L'Observatoire éclaire le ministre en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage et le transfert de connaissances.

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

7- Semaine nationale des personnes proches-aidantes.

Cette semaine a lieu chaque année au début novembre.