

# Fiche 24: Politique nationale pour les personnes proches aidantes

(2021)

*Cette fiche est un condensé du texte intégral de la politique et de son tableau synoptique. À la fin quelques informations sur le plan d'action 2021-2026*

## DÉFINITION

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

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

## VISION

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

## PRINCIPES DIRECTEURS

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

## PORTRAIT DES PERSONNES PROCHE-AIDANTES ET DES BESOINS

Le texte dresse le tableau des personnes proche-aidantes.

Au Québec, environ 1 500 000 personnes effectuent des tâches de proche-aidance dont une grande majorité auprès de personnes âgées. C'est-à-dire un adulte sur 5. Au total un tableau très diversifié des profils de proche-aidance.

**Un profil diversifié des tâches :** Les principales activités réalisées par les personnes proches aidantes pour leur aide : transport, travaux domestiques, entretien de la maison , soins personnels, traitements et soins médicaux; organisation des soins, opérations bancaires, obligations légales et juridiques, soutien à la participation sociale (activités sociales, sportives et culturelles, études, intégration à l'emploi, etc.) , soutien psychologique et social.

**Les principales conséquences vécues par les personnes proches aidantes :** Inquiétude, Anxiété et stress, Fatigue, Irritabilité et colère, maltraitance, sentiment d'être débordées, détérioration de leur état de santé physique, Isolement social, précarité financière, retard, réduction des heures travaillées et absentéisme au travail , absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études, retard dans la remise de travaux, réduction des heures d'études et difficultés de concentration en classe , transformation de la relation de la dyade aidant(e)-aidé(e)

## **AXES D'INTERVENTION, ORIENTATIONS ET ACTIONS STRUCTURANTES :**

### **AXE 1 - La reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA, ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance**

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 (culture de bienveillance)
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.

#### **Actions structurantes :**

La semaine québécoise des personnes proche-aidantes. : objectifs : Mettre en valeur le rôle des PPA, Sensibiliser la population et les pouvoirs publics au rôle et aux besoins des PPA et soutenir les intérêts des PPA au Québec.

Repositionnement de l'APPUI: révision des orientations de la mission de l'Appui national, et poursuite de son financement, élargissement de sa mission, simplification de sa gouvernance, présence de conseillers en développement dans toutes les régions du Québec, maintien et renforcement de la relation de collaboration entre l'Appui, le réseau de la santé et des services sociaux et les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.

Implantation d'une coordination territoriale en proche-aidance : des coordonnateurs régionaux en proche aidance qui seront des acteurs privilégiés pour catalyser les actions régionales concertées visant à améliorer la qualité de vie des PPA ; travaillant avec l'APPUI; pour une offre de services qui se traduit par des activités de promotion-prévention, par la reconnaissance du rôle des PPA, leur repérage et le référencement, l'évaluation des besoins et l'élaboration d'un plan d'accompagnement ainsi que la mise en place d'interventions de soutien auprès des PPA.

### **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**

1. Identifier les besoins d'information et de formation des PPA et y répondre
2. Identifier les besoins d'information et de formation des acteurs concernés par les PPA et y répondre
3. Soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA

#### **Action structurante :**

L'Observatoire québécois de la proche aidance

### **AXE 3 - Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat**

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 »

#### **Actions structurantes :**

Repérage et référence des personnes proches aidantes vers des ressources : vise à repérer les PPA de toutes réalités afin de leur offrir de l'information et du soutien tôt dans leur parcours et ainsi de prévenir leur épuisement en les orientant vers les services et les organismes pouvant les soutenir. Par un travail conjoint de divers partenaires, dont le RSSS et l'APPUI.

Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les personnes proches aidantes : Maison Gilles-Carle Partenariat entre les OC et les CISSS).

Bonification des services dédiés aux personnes proches aidantes : Les services bonifiés touchent les PPA de toutes réalités : rehaussement de services de répit/dépannage tant par les établissements que les organismes de la communauté ; développement de services psychosociaux ; information et formation offertes aux PPA, dont un programme de formation des PPA de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par les pairs ; rehaussement du Programme de soutien aux proches aidants en soins palliatifs et fin de vie avec un ajout d'activités de soutien aux frais de transport et de déplacement des PPA ; démarrage de centres de jour en maisons de soins palliatifs (MSP).

### **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**

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

#### **Actions structurantes :**

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

## **GOVERNANCE, MISE EN OEUVRE ET SUIVI DE LA POLITIQUE**

Tous ces points sont la reprise des principaux éléments de gouvernance inscrits dans la loi sur la proche-aidance.

La politique prévoit une évaluation et un suivi serré.

Elle mise sur le partenariat.

---

Le 27 octobre 2021 est paru **le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, 2021-2026 : reconnaître pour mieux soutenir.**

Le plan d'action comprend 61 mesures réparties sur les 4 axes annoncés dans la politique : 1- reconnaissance et autoreconnaissance des PPA, mobilisation des acteurs de la société concernés par la proche aidance, (8 mesures, 20 612 500 \$) 2- partage d'information, promotion des ressources mises à disposition des PPA, développement de connaissances et de compétences.(26 mesures, 20 878 500\$), 3- développement des services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat (15 mesures, 155 590 000\$), 4-developpement d'environnements conciliants qui soutiennent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA (11 mesures, 3 517 000 \$).pour un total de 200 598 000\$.

Dans ce premier plan, beaucoup d'activités orientées sur la reconnaissance et la collecte d'information jugée comme indispensables à la base d'un dossier qui, pour le gouvernement, est un début (même si le milieu communautaire est engagé depuis très longtemps dans cette problématique). L'axe 3 est celui qui concerne la mise en place de services directs.

À venir un cadre de référence sur les services intégrés en matière de soutien aux PPA.