



CRC– 009M
C.P. – PL 56
Personnes proches
aidantes
VERSION RÉVISÉE

**Mémoire présenté à la
Commission des relations avec les citoyens
lors des consultations particulières sur le
Projet de loi 56**

*Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches
aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*

Regroupement des Aidants Naturels du Québec

23 septembre 2020

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
<u>I. NOTRE ANALYSE DU PROJET DE LOI N° 56</u>	<u>3</u>
1.1 ANALYSE DE LA DÉFINITION DE PPA	3
LE CHOIX LIBRE, ÉCLAIRÉ ET RÉVOCABLE	4
LA PROCHE AIDANCE, UN RÔLE ADDITIONNEL	4
UNE ÉQUIPE DE PERSONNES PROCHES AIDANTES	4
CARACTÉRISATION DU SOUTIEN.....	5
1.2 ANALYSE DES PRINCIPES DIRECTEURS DE LA POLITIQUE NATIONALE	6
L’AJOUT D’UN PRINCIPE VISANT LE SOULAGEMENT DE L’APPAUVRISSMENT FINANCIER	7
1.3 ANALYSE DES ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE NATIONALE.....	9
ORIENTATION CONCERNANT LA RECONNAISSANCE ET L’AUTO-RECONNAISSANCE	9
ORIENTATION CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES.....	10
ORIENTATION LIÉE AU DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX	11
ORIENTATION CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT D’ENVIRONNEMENTS SOUTENANTS	12
1.4 PLAN D’ACTION ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS GOUVERNEMENTAUX.....	13
1.5 ANALYSE DES DIFFÉRENTS RÔLES DES PARTIES PRENANTES.....	13
REPRÉSENTATIVITÉ DES INSTANCES DE CONSULTATIONS	13
UNE ANALYSE DE L’OBSERVATOIRE	14
<u>II. CE QUI MANQUE À LA LOI.....</u>	<u>14</u>
LE SOUTIEN AUX JEUNES AIDANTS	15
LA PRÉVENTION DE LA MALTRAITANCE ENVERS LES PERSONNES PROCHES AIDANTES	15
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>15</u>

INTRODUCTION

Le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ) remercie la Commission des relations avec les citoyens de l'avoir invité à participer aux consultations particulières sur le projet de loi n°56, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.

Fondé en 2000 par la volonté de plusieurs organismes de proximité de se doter d'une voie commune, le RANQ rassemble 102 organismes membres et représente plus de 35 000 proches aidants à travers le Québec. Depuis 20 ans le RANQ observe l'évolution des besoins des personnes proches aidantes (PPA) et des services qui leur sont offerts. En 2018, nous avons publié une stratégie nationale de soutien aux proches aidants, qui aborde, en s'appuyant sur les données scientifiques (Fast, 2015), les 5 principes sur lesquels doit s'appuyer une politique gouvernementale de soutien aux personnes proches aidantes (RANQ, 2018a) :

1. Le choix libre, éclairé et révocable d'être proche aidant
2. La reconnaissance de leur expertise
3. L'évaluation systématique et annuelle de leurs besoins et les services associés
4. La lutte contre l'appauvrissement
5. Le développement des connaissances et de l'expertise des organismes de proche aide, point dont découle notre idée d'un Observatoire de la proche aide.

Le projet de loi n°56 reprend en partie ces 5 principes. Il est une avancée primordiale pour la qualité de vie des PPA, particulièrement grâce au fait qu'il les inclut toutes et instaure des mécanismes de collaboration avec différentes parties prenantes. Surtout, le projet de loi n°56 enchâsse d'un point de vue légal l'obligation de futurs gouvernements à suivre les orientations qui seront adoptées. C'est donc dans le but de bonifier pour le présent, mais aussi de s'assurer que des points essentiels pour la qualité de vie des personnes proches aidantes ne pourront être mises de côté dans le futur, que le RANQ propose aujourd'hui différentes bonifications.

Notre présent mémoire est issu d'un processus consultatif important qui s'est tenu entre la mi-juin et septembre 2020. À travers un sondage, nous avons recueilli l'expertise de nos organismes membres, incluant ceux ayant une expertise auprès des PPA en santé mentale et d'adultes ou d'enfants en situation de handicap. Nous avons aussi sondé 149 PPA de tout horizon concernant la définition de personne proche aidante proposée par la loi. Enfin, nous avons discuté de nos faits saillants avec plus d'une vingtaine d'organismes partenaires ou chercheurs, qu'ils soient des organismes de professionnelles de la santé, des organismes de personnes malades ou en situation de handicap ou des organisations de femmes, etc.

I. NOTRE ANALYSE DU PROJET DE LOI N° 56

1.1 Analyse de la définition de PPA

Nous accueillons chaleureusement ce changement législatif et nous reconnaissons l'engagement de la Ministre des Aînés et des Proches Aidants, Marguerite Blais et de son équipe pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes au Québec. Le RANQ salue la volonté du gouvernement d'être le plus inclusif possible dans cette définition, afin par exemple que les PPA qui prennent soin d'un enfant ou d'un adulte malade ou en situation de handicap, d'un membre de leur famille ou d'un proche vivant avec un trouble de

santé mentale se reconnaissent et soient reconnues elles aussi comme personnes proches aidantes et obtiennent le soutien qui leur est nécessaire. Nous sommes convaincus qu'il est nécessaire que cette définition inclut le soutien émotionnel, qui est une majeure invisible de l'apport des PPA.

Sans vouloir rendre la définition trop longue, mais considérant que cette dernière aura un effet structurant dans les prochaines années sur le milieu de la proche aidance et pour l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes, nous pensons cependant que plusieurs éléments déterminants sont manquants. Les PPA ont suffisamment de barrières à se reconnaître ou à se faire reconnaître comme telles, qu'il importe qu'une définition soit la plus complète possible. Par contre, puisque ce ne sont pas toutes les PPA qui ont besoin du même type ou de la même intensité de soutien, nous pensons que chaque mesure ou service de soutien découlant de la politique pourra ensuite être modulé selon ses propres critères d'admissibilité, en fonction des recommandations de l'Observatoire de la proche aidance et du Comité des partenaires.

Le choix libre, éclairé et révocable

Tout d'abord, il serait important que la définition rappelle la notion de choix de devenir PPA qui devrait être libre et éclairé. En effet, assumer le rôle de PPA ne se fait pas toujours de manière volontaire et pas non plus en toute conscience des conséquences que cela implique. Par exemple, au Québec, quatre personnes proches aidantes sur dix considèrent ne pas avoir le choix d'assumer cette responsabilité (Institut de la Statistique du Québec, 2014). Dans le même ordre d'idée, la définition devrait inclure l'idée de révocabilité. Être proche aidant est un rôle additionnel s'ajoutant aux responsabilités professionnelles, de citoyen ou au sein de sa famille : la PPA devrait pouvoir moduler son soutien en cas d'une naissance, d'un nouveau travail, de difficultés avec sa propre santé mentale et physique, d'un déménagement ou de toute autre situation de vie bouleversante. Une PPA devrait pouvoir, à tout moment, mettre fin en tout ou en partie à son engagement auprès de la personne aidée, en sachant que des solutions seront recherchées pour assurer le bien-être de la personne aidée, sans l'exercice d'une pression induite sur la PPA afin qu'elle reconsidère son besoin et son désir de réduire l'ampleur de son engagement.

La proche aidance, un rôle additionnel

Ensuite, le rôle de proche aidant ne remplace pas la relation avec le proche, qu'elle soit familiale ou non, mais vient dans le même temps transformer la dynamique habituelle de ce type de relation. Ainsi, il est important que la définition transmette le fait que le rôle de proche aidant est différent du rôle de parent ou de conjoint, notamment, et qu'il s'additionne aux autres rôles (citoyens, professionnels, étudiants, bénévoles, etc.). Maintenir cette distinction permet que plus de PPA se reconnaissent comme telles et favorise une plus grande résilience pendant et après l'épisode de proche aidance (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

Une équipe de personnes proches aidantes

Les deux parents d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap, la fratrie qui prend soin de sa mère en fin de vie, un jeune aidant qui soutient sa mère proche aidante de son conjoint avec un trouble de santé mentale... la proche aidance est dans bien des cas une histoire d'équipe. C'est le partage des tâches et des responsabilités avec d'autres membres de l'entourage qui prévient et réduit l'épuisement voire favorise un certain répit. Or actuellement, le système de soutien aux PPA, déjà peu développé, repose sur le principe d'une personne proche aidante principale. Cette réalité entraîne un manque de considération et de soutien pour les PPA qui assument des tâches hors du regard des professionnelles¹ de la santé, mais crée aussi des tensions au sein de l'entourage, amenant un risque d'isolement et un risque de maltraitance pour les PPA

¹ Dans ce document, professionnelle de la santé et intervenante sont au féminin afin de refléter une représentation statistique du milieu de la santé et des services sociaux.

dités principales. Afin de contrer ce principe, et de favoriser la participation de l'entourage à l'exercice du rôle de proche aidant, la définition doit reconnaître que plusieurs personnes proches aidantes puissent agir auprès d'une même personne aidée.

Caractérisation du soutien

Lors de la crise sanitaire liée à la pandémie de la COVID-19, le mot « soutien significatif » a été utilisé comme critère d'admissibilité des personnes pouvant visiter les malades hébergés en établissements de soins de longue durée. En l'absence de définition claire de personne proche aidante, ceci devait permettre aux gestionnaires d'établissements de sélectionner les PPA concernées. D'une part, l'utilisation de ce mot a fait fortement réagir plusieurs PPA, beaucoup ayant l'impression d'une minimisation de leur rôle et de son ampleur, d'autant plus que le mot significatif est sujet à interprétation. En effet, sur quel critère déterminer que ce soutien est significatif et pour qui est-il significatif : la personne aidée, la PPA ou l'équipe de soin? De plus, qualifier le soutien de significatif vient réduire la possibilité de reconnaissance d'autres PPA de l'entourage, tel que décrit au paragraphe précédent. D'autre part, laisser aux gestionnaires d'établissement la possibilité de désigner qui est la PPA est selon nous contraire au respect des droits des usagers et de leurs PPA. Suite aux recommandations de la Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé en lien avec la première vague de la pandémie, et aux fondements du patient partenaire, nous sommes d'opinion que c'est le droit des personnes vulnérables et de leur entourage de déterminer qui est leurs personnes proches aidantes, et non à des gestionnaires (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2020).

En juillet 2020, le RANQ a sondé 149 personnes proches aidantes afin de comprendre quels éléments d'une définition permettraient une meilleure auto-reconnaissance. Cette analyse, complétée des discussions avec les organismes membres du RANQ et des partenaires suite à la rédaction de sa stratégie nationale, en 2018, nous permet de dire qu'au-delà de la liste des tâches que les personnes proches aidantes effectuent dans le cadre de leur rôle, ce sont les conséquences que ce rôle a sur leur propre qualité de vie et les intentions de leur engagement qui caractérisent le soutien et donc le rôle de proche aidant. Concernant les conséquences, une majorité des répondants nous ont signifié qu'une définition les incluant permet une plus grande distinction entre leurs différents rôles et donc de reconnaître en quoi leurs responsabilités actuelles sont liées à un rôle de proche aidant. Inclure les répercussions de la proche aidance dans une définition permet de les sensibiliser à demander le soutien dont elles ont besoin.

Les intentions poursuivies par les PPA sont de permettre le rétablissement de la personne malade, blessée, en situation de handicap ou vieillissante, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie dans la dignité et selon les volontés de la personne. Certes, l'accumulation des tâches entraînant une augmentation de la charge mentale est source de fatigue, mais lorsque les objectifs cités plus hauts ne sont pas atteints, on observe une augmentation de la détresse psychologique, de l'épuisement et du risque d'auto-maltraitance des PPA. Également, les PPA auront une plus grande difficulté lors du processus du deuil de leur proche. Intégrer l'idée d'intention ou d'objectifs dans la définition permet:

- La reconnaissance et l'auto-reconnaissance : La PPA, son entourage et les professionnelles de la santé peuvent faire la distinction entre une personne assumant les tâches de manière ponctuelle par rapport à la PPA qui elle développe des stratégies sur le long terme afin de répondre à cet objectif.
- De discuter entre la PPA, son entourage et les professionnelles de la santé de la faisabilité de cet objectif en fonction de l'état de santé de la personne soutenue, l'évolution probable de cet état de

santé, et les capacités de la personne proche aidante. Il s'agit d'éviter que la PPA ait des objectifs irréalistes pour lesquelles elle s'épuiserait.

Enfin, les réponses à notre sondage effectué auprès des PPA suite au dépôt du projet de loi n°56 montrent que peu importe sa grandeur, le choix des mots ou les éléments mis de l'avant, une définition n'est pas suffisante pour permettre aux PPA de se reconnaître comme telles. Ainsi, il est souhaitable que le plan d'action issu de la politique nationale mette l'accent sur un programme visant à augmenter l'auto-reconnaissance et le RANQ a plusieurs recommandations développées tout au long de ce mémoire.

Recommandations :

Considérant l'importance :

- De la notion de choix libre, éclairé et révocable.
- Du fait que le rôle de proche aidant représente une responsabilité additionnelle à la vie courante
- Du fait qu'il peut y avoir plusieurs personnes proches aidantes auprès d'une même personne vulnérable
- Que le rôle de proche aidant vise la poursuite d'un ou plusieurs objectifs envers la personne aidée et non simplement une succession de tâches
- Que les tâches ne représentent pas la spécificité du rôle de proche aidant et encore moins leurs répercussions pour la personne proche aidante.

Nous recommandons les modifications suivantes à la définition proposée

*Une « Personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte du soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non, **dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie dans la dignité selon les volontés de la personne en situation de vulnérabilité.***

*Ce soutien, **de court, moyen ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable** à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. 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 en vue de répondre aux besoins de la personne aidée. Qu'elles en soient conscientes ou non, ce soutien a des répercussions variables pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique, psychologie et émotionnelle ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et responsabilités familiales.*** »

1.2 Analyse des principes directeurs de la politique nationale

Les principes directeurs d'un projet de loi se veulent être libellés afin d'être durables et applicables. C'est en respect à cette perspective que le RANQ souhaite proposer des suggestions ou des améliorations des principes directeurs énoncés pour cette politique nationale.

Tout d'abord, le RANQ souhaite remercier la ministre de la mention explicite de l'apport considérable des PPA au principe directeur n°1. De nombreuses données montrent qu'ils assurent une majorité des soins de

santé, permettent le maintien à domicile plus longtemps et de ce fait réduisent les coûts pour le système de santé entre 4 à 10 milliards de \$ (Kempeneers et al., 2015). Surtout, la pandémie a démontré à quel point les PPA apportent une humanisation dans les soins et contribuent à maintenir l'envie de vivre pour les personnes qu'elles soutiennent.

Nous recevons très favorablement les principes directeurs 3 et 4. Comme mentionné dans la partie précédente, nous pensons que le respect de la volonté et du choix des capacités des PPA stipulé dans le principe directeur 5, doit être fait mention dans la définition, afin d'en faire un élément intrinsèque du rôle de proche aidant. Le RANQ suggère cependant de compléter le principe directeur n°5 avec la mention de considérer la révocabilité du rôle de PPA.

Concernant le principe 6, visant à *faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques*, le RANQ souhaite que le gouvernement et que le réseau public de la santé accorde une grande place aux organismes communautaires dédiés au soutien des PPA. Des concertations régionales sont nécessaires et existent dans plusieurs milieux; elles doivent être étendues et renforcées. Il s'agira de trouver des méthodes de concertation adaptées à chaque région et de consolider l'expertise terrain.

Le RANQ est partenaire d'une recherche-action concernant la maltraitance envers les PPA (Sophie Éthier, Anna Andrianova, et al., 2020; Sophie Éthier, Marie Beaulieu, et al., 2020). Cette recherche a permis d'identifier quatre sources de maltraitance à leur endroit : les institutions, l'entourage, la personne aidée et la PPA elle-même, en ne reconnaissant pas ses propres besoins. Plus spécifiquement, au niveau du réseau de la santé, la maltraitance prend forme lorsqu'il y a une imposition du rôle ou une pression à maintenir le niveau d'engagement auprès de la personne aidée sous prétexte du manque de ressources du réseau public. Malheureusement, il n'est pas rare que le niveau de soutien offert à une personne vulnérable soit revu à la baisse si une PPA est présente. Ou alors que le soutien à la PPA ne répond pas à ses besoins réels, mais aux besoins du système de santé afin que la PPA maintienne son rôle un peu plus longtemps. De même, plusieurs ateliers de formation ou d'information ne visent pas le bien-être de la PPA, mais bien celle de la personne aidée, au détriment de la première. Or, les PPA ne sont pas des sous-traitantes du réseau de la santé, et leur apport doit être et rester complémentaire et non substitutif aux services du réseau public. C'est ce que nous comprenons du quatrième considérant stipulé au début de ce projet de loi, et qui selon nous devrait être érigé comme principe directeur afin d'en assurer son application dans le temps.

L'ajout d'un principe visant le soulagement de l'appauvrissement financier

Nous suggérons la division du principe 2 « *favoriser la préservation de la santé, du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie* » en deux principes directeurs différents. Bien que le soulagement de l'appauvrissement financier des PPA puisse être implicite dans le principe 2 actuel, l'énoncé de ce principe demeure flou. Or, l'appauvrissement financier des PPA est réel : en moyenne 16 000\$ de moins de revenus et 7 600\$ de coûts additionnels, et ce, quel que soit le niveau de revenu initial (Fast, 2015). En temps normal, 20% des personnes proches aidantes vivent de l'insécurité financière et en temps de crise comme la crise de sanitaire actuelle, cette insécurité se fait plus forte, du fait d'une augmentation des dépenses pour les PPA afin de pallier à la diminution de services du réseau de la santé ainsi qu'à une inadéquation entre les aides financières existantes et leurs besoins réels (RANQ, 2020). Cet appauvrissement financier va au-delà de l'épisode de proche aidance, puisque la réduction des revenus entraîne aussi une réduction des cotisations de retraite. Le niveau de revenu, un des principaux déterminants de la santé, doit être adressé au plus vite pour toutes les PPA. Le gouvernement travaille actuellement à mieux faire

reconnaitre les répercussions de la proche aidance sur les retraites des parents proches aidants, ce type de mesures sont bénéfiques et doivent s'appliquer quel que soit le profil de la personne aidée ou l'ampleur de l'engagement de la PPA.

Le soutien financier doit être significatif et ainsi aller au-delà des crédits d'impôt qui ne couvrent pas les pertes et dépenses et qui ne sont pas accessibles à la majorité des PPA : moins de 6% des PPA ont recours aux mesures gouvernementales, aux services de répit et aux crédits d'impôt (Conseil du Statut de la Femme, 2018). En 2017, seulement 3.2 % obtenaient le crédit d'impôt, pour un montant moyen de 559\$ quand le montant maximum était de plus de 1 000\$ (Revenu Québec, 2017). Les critères sont trop restrictifs et les mesures sont méconnues. Au niveau fédéral, le soutien financier aux PPA est orienté sur le remplacement du revenu lié à l'emploi dans le cadre d'une maladie grave ou d'une fin de vie. Ces mesures s'étalent sur un nombre de semaines limitées, entraînent quand même 45% de perte de revenus et ne s'appliquent pas aux 44% de personnes proches aidantes qui ne travaillent pas, soit, car elles sont aux études, à la retraite, ou ont déjà dû quitter leur emploi du fait de leur rôle de PPA (Gouvernement du Canada, 2018).

Concernant les PPA en emploi, la conciliation travail-proche aidance demeure extrêmement délicate. Bien que la loi des normes du travail donne des droits aux PPA en emploi, d'autres mesures pourraient faciliter cette conciliation, et contribuer au double objectif de maintien à l'emploi des personnes aidantes et de performance des entreprises qui les embauchent (AFEAS, 2004; Gagnon et al., 2018; Gagnon Mélanie & Beaudry Catherine, 2018). Dans le cadre de la pandémie, nous avons vu la Prestation canadienne pour la relance économique cibler particulièrement les PPA, mais cette mesure ne permet pas de compléter le manque à gagner dans un emploi à temps partiel. Pour les PPA, le maintien en emploi n'est pas seulement une affaire de salaire, c'est aussi une forme de répit, une possibilité de ne pas s'associer uniquement au rôle de proche aidant et donc de s'y épuiser (Gagnon & Beaudry, 2017).

Tout ceci montre l'urgence de réfléchir en tant que société à des mécanismes universels de soutien de type Régime Québécois d'Assurance Parentale, revenu de base, allocation directe aux PPA ou assurance autonomie et de le perpétuer au-delà de la volonté d'un seul gouvernement.

Recommandations :

Considérant

- l'importance de l'appauvrissement des personnes proches aidantes, et son impact sur leur santé et leur qualité de vie,
- l'importance du travail ou des études pour le bien-être des personnes proches aidantes mais la difficulté à concilier travail ou études et proche aidance,
- que jusqu'à maintenant, le soutien et les services aux personnes proches aidantes sont souvent instrumentalisés en vue de maintenir le niveau d'engagement auprès des personnes vulnérables

Nous recommandons

1. Que le principe directeur 2 soit divisé comme suit :
 - 2) favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes
 - 3) reconnaître que la proche aidance est source d'appauvrissement financier et développer des mécanismes visant le soulagement direct de cet appauvrissement, y compris en favorisant la conciliation entre les responsabilités professionnelles, d'études et de proche aidance.
2. Que le quatrième considérant soit érigé en principe directeur de la politique nationale comme suit :
 - 8) Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité, bienveillance et sollicitude.

1.3 Analyse des orientations de la politique nationale

Concernant les orientations décrites dans les articles 5 à 9 du projet de loi n°56, nous en reconnaissons toute la pertinence et nous souhaitons apporter des pistes de réflexion, principalement en vue de la rédaction de la politique nationale et de son plan d'action. La proche aidance est un phénomène complexe qui requiert un plan d'action intersectoriel.

Orientation concernant la reconnaissance et l'auto-reconnaissance

Nous souhaitons sensibiliser au fait que les professionnelles de la santé ont un rôle primordial pour la poursuite de l'orientation 1, à savoir la reconnaissance et l'auto-reconnaissance des PPA. Comme dit précédemment, il faudra plus qu'une définition pour que les PPA se reconnaissent comme telles. Lors d'un sondage effectué en 2019 auprès de 374 personnes proches aidantes, 52% ont répondu s'être reconnues comme telles après qu'une professionnelle de la santé leur ait dit, loin devant l'auto-reconnaissance grâce à une campagne d'information (19%) et des recherches par internet (22%). Or, si la définition est un outil important, il s'agit de développer un plan de formation et d'information auprès des professionnelles afin qu'elles soient en mesure de mieux identifier une PPA. Dans ce même sondage, 25% estiment que le soutien d'un organisme communautaire est arrivé trop tard et 44% sont allées vers les organismes communautaires après qu'une professionnelle de la santé leur ait donné l'information. Ce qui a facilité le suivi par l'organisme est le fait que la professionnelle ait fait la première démarche. Ça peut sembler à l'encontre d'une vision « d'empowerment », mais il faut savoir que les PPA sont concentrées sur le bien-être de la personne aidée : leurs propres besoins ne sont pas prioritaires. Quand on leur demande leur avis sur le type de référencement qu'elles auraient préféré, 42% des PPA auraient souhaité, qu'avec leur accord, que la professionnelle de la santé ou que l'intervenante rencontrée transfère leurs coordonnées et toutes informations pertinentes à un

organisme communautaire de soutien aux PPA. Un autre 42% auraient préféré obtenir une liste des organismes de leur région afin qu'elles choisissent elles-mêmes celui qui leur semble le mieux adapté. La politique nationale, afin de répondre au besoin de mobilisation des acteurs concernés tels que le stipule l'article 6, doit permettre une plus grande communication entre ces différents acteurs, entre le réseau de la santé et les organismes communautaires par exemple, si tel est le souhait de la personne proche aidante. De même, tous les acteurs concernés par la proche aidance devraient permettre le double référencement, que ce soit en informant la personne des services disponibles ou en transférant, avec son accord, ses coordonnées et informations à l'organisme pouvant la soutenir.

Orientation concernant le développement des compétences

Comme dit précédemment, il s'agit de trouver l'équilibre entre le besoin de développer les compétences des PPA et le risque d'instrumentalisation. En effet, les PPA ne sont pas formées comme des professionnelles de la santé et donc ne bénéficient pas des assurances que ce soit pour une responsabilité professionnelle en cas de faute ou d'assurances de santé en cas de blessure. Plus concrètement, proposer à une PPA d'assister à une conférence d'information sur la maladie de son proche, ou sur les techniques pour mieux soigner le proche vise majoritairement les besoins du proche et non de la PPA. Même si ce type de formation permet à la PPA d'être moins stressée pour l'exercice de son rôle, ultimement, cette séance d'information vise à s'assurer que la PPA va donner des soins de qualité pour la personne aidée. Les organismes de proches aidants ont développé des programmes spécifiques aux PPA, afin de les informer de leurs droits, des techniques pour ne pas s'épuiser, se blesser ou pour se relaxer, notamment, et doivent être soutenus dans cette mission.

De plus, il ne faudrait pas perdre de vue, dans la formulation d'un plan d'action, que reconnaître les PPA implique de reconnaître leurs droits, mais aussi de les leur faire connaître. Les organismes communautaires tels que le nôtre sont trop peu financés pour rejoindre la totalité des PPA. Cependant, et la pandémie l'a démontré, notre expérience terrain montre que peu de PPA connaissent leurs droits, que ce soit en matière de fiscalité, de conciliation proche aidance-travail, de répit ou de représentation légale. De même, les acteurs tels que les employeurs ne sont pas tous sensibilisés aux particularités du rôle et des responsabilités des PPA et aux droits que cela leur donne. Nous suggérons que l'article 7 décrivant cette orientation fasse mention des besoins d'informations concernant leurs droits.

En vue de maintenir l'équilibre de vie, il faut travailler à l'implication d'autres PPA ou de l'entourage au soutien de la PPA principale afin de développer une équipe. Aujourd'hui, rien ne vient favoriser cette participation. D'une part, la plupart des mesures, dont les crédits d'impôt ne sont pas partageables, puis les ateliers d'informations ou les services de soutien à l'épuisement ne sont pas accessibles à l'ensemble des personnes pouvant devenir proche aidante. Le réseau de la santé, organisé autour d'une seule PPA, ne favorise pas le soutien par les membres de l'entourage, ces derniers n'ayant aucun intérêt à s'impliquer. Cette orientation du réseau de la santé vers une PPA principale limite d'ailleurs sa capacité à détecter les jeunes aidants et à les soutenir. D'une tout autre manière, certains membres de l'entourage bien intentionnés craignent d'apporter leur aide puisqu'ils se sentent incompetents, n'ayant pas reçu les formations dont a bénéficié la PPA dite principale. C'est ainsi que se développe une autre manifestation possible de la maltraitance, intentionnelle ou non, à savoir celle provenant de l'entourage, qui va plutôt nier l'implication de la personne et ne pas la soutenir. Enfin, il est tout aussi important de reconnaître l'expertise des PPA dites principales que celle des PPA dites secondaires qui apporteront un soutien à la personne aidée tout en offrant du répit à la PPA dite principale.

C'est pourquoi nous pensons que des efforts importants doivent être faits en vue de partager l'information et développer l'accès aux ressources et aux services à des PPA dites secondaires.

Orientation liée au développement de services de santé et de services sociaux

Concernant l'article 8, le RANQ suggère de soutenir les organismes communautaires dans la réalisation de leurs activités visant le bien-être des PPA. Les organismes issus de la communauté assument une grande partie du soutien de proximité aux PPA tout en leur apportant une possibilité de participation sociale favorisant le sentiment d'équilibre de vie : répit, soutien psychosocial de groupe ou individuel, ateliers d'informations, activités de détente, formation, médiation avec la personne aidée, services à domicile, transport, etc. Pourtant, ces derniers sont sous-financés de manière générale, et la part du financement récurrent est très faible. Lors d'un sondage effectué en juillet 2020, seulement la moitié de nos organismes membres déclarent bénéficier de la stabilité du financement à la mission pour plus de la moitié de leur budget. En d'autres mots, une part trop importante du financement provient de projets ou d'ententes de services qui, en plus de demander énormément de temps en reddition de compte, sont des montants non garantis dans la durée. Bien que les financements par projets puissent périodiquement être intéressants, quand ils sont la norme, les organismes sont plus à risque de couper des services périodiquement et de perdre leurs ressources humaines, donc leurs expertises. Les gestionnaires sont en constante recherche de financement au lieu de réfléchir à l'amélioration des pratiques ou le développement de services.

Nous estimons nécessaire de développer les services soutenant les PPA, selon l'évolution de leurs besoins. Sachant que la situation des personnes proches aidantes est évolutive, en fonction de leur propre situation de vie et de l'évolution de l'état de santé de la personne qu'elles soutiennent, nous recommandons fortement l'obligation d'une évaluation périodique des besoins des PPA. De même, les services de soutien ne doivent pas s'arrêter au moment de l'hébergement ou du deuil de la personne aidée. Le rôle de proche aidant est alors en transformation, mais les conséquences de la proche aide se font sentir encore plusieurs mois lors de la post-aide. Le RANQ et ses membres sont disponibles pour aider à déterminer tant les services existants que ceux qui seraient requis.

La proche aide étant transversale, nous souhaitons sensibiliser au risque de silos. Il est primordial que les services offerts ne deviennent pas un énième programme des CIUSSS et des CISSS et soient développés en respect des services déjà existants sur chaque territoire. Tous les acteurs doivent pouvoir communiquer rapidement entre eux, et ceci inclut d'ailleurs les organismes communautaires. Or, nous remarquons que peu de professionnelles de la santé connaissent réellement les services offerts par les organismes communautaires de leur région et donc leur réfèrent les PPA en amont. La crise sanitaire liée au COVID-19 a rendu visible une grande disparité dans les relations entre le réseau de la santé et les organismes communautaires : dans certaines régions, les organismes étant considérés comme des partenaires à part entière se voyaient invités à des rencontres de concertation et d'informations où ils pouvaient réellement discuter. Dans d'autres régions, les rencontres se faisaient tardivement par rapport à l'envoi des directives ministérielles, et dans une logique seulement *top-down* où près d'une centaine d'organismes étaient présents pour écouter sans avoir la possibilité de parler ni même de poser leurs questions. Dans le même ordre d'idée, certaines bonnes pratiques locales seraient à développer à l'échelle du réseau de la santé, par exemple la communication d'informations pertinentes entre les professionnelles de la santé et les organismes communautaires, avec l'accord de la personne proche aidante. En effet, ceci permet de raccourcir les délais

de prise en charge, d'éviter le dédoublement d'évaluation et le fait que la personne proche aidante répète plusieurs fois son histoire.

Enfin, en vue d'éviter l'instrumentalisation des PPA, le développement de services de soutien ne doivent pas dédouaner les gouvernements de renforcer et d'améliorer l'accessibilité, l'étendue et la qualité des services offerts aux personnes en situation de vulnérabilité. Nous référons ici aux soins et services à domicile ou dans la communauté, incluant les soins de fin de vie, qui permettent ultimement aux personnes aidées de demeurer le plus longtemps possible chez elles en réduisant le fardeau pour leur entourage, ce qui est tant le choix des personnes qu'une avenue importante pour la qualité des soins et l'efficience du système de santé (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Les soins et services sociaux aux personnes aidées sont primordiaux et ces dernières années plusieurs programmes n'ont pas été rehaussés suffisamment, par exemple en déficience intellectuelle.

Également, nous pensons que les soins de longue durée sont à revoir en profondeur. De nombreux organismes ont mis en lumière les besoins d'améliorer la qualité de vie dans ce type d'établissement, pour le bien-être des personnes hébergées, qu'elles soient aîné-e-s, adultes ou enfants. Le projet de loi n°56 introduit les Maisons des Aînés, mais nous nous questionnons sur les besoins de soins de longue durée des usagers non aînés. La qualité des soins qui sont délivrés dans les établissements de soins de longue durée influence directement le niveau de confiance des PPA auprès de ce type d'établissements et donc leur implication, mais aussi leur niveau de vigilance. Confier son proche à un établissement n'est pas une décision facile et l'implication des PPA, qui sont souvent épuisées rendues à ce stade, ne diminue pas forcément, mais se transforme. C'est pourquoi, au-delà de la rénovation des bâtiments, de l'amélioration des conditions de travail du personnel de santé œuvrant dans ces établissements et du renforcement du respect des ratios sécuritaires professionnelles-usagers, nous pensons qu'il est urgent de revoir les politiques de gestion de ces établissements afin d'y inclure les résidents mais aussi leurs PPA. Ces dernières doivent voir leur apport reconnu par les établissements et les professionnelles qui y travaillent. Elles doivent pouvoir participer tant à l'élaboration des plans de soins de la personne qu'elles aident que participer à la gestion de l'établissement et aux choix qui peuvent influencer tant la qualité de vie des résidents que leur propre implication.

Orientation concernant le développement d'environnements soutenant

Concernant le développement d'environnement soutenant, outre l'amélioration des conditions de conciliation proche aidance-travail-études comme déjà discuté, nous aimerions attirer l'attention sur le besoin d'améliorer les activités occupationnelles (école, centre de jours...) des personnes incluant après leur entrée à l'âge adulte, les services de transport en commun et de transports adaptés et de développer des services juridiques à moindres coûts d'autre part.

Plus des deux tiers des PPA assurent un service de transport d'au moins une personne aidée, et ce, au moins une fois par semaine (Institut de la Statistique du Québec, 2015c, 2015d). Dans bien des cas, elles n'utilisent pas leur propre véhicule. Aussi, l'offre de transport adapté a des impacts sur les PPA. Les transports en commun et les stationnements devraient offrir des taux réduits ou une gratuité pour les PPA (RANQ, 2018a).

Les personnes proches aidantes sont souvent celles qui assument les démarches de plaintes en cas d'insatisfactions sur les soins. Pour le chèque emploi service, elles sont considérées comme employeurs et doivent garantir le respect des normes du travail. Ce sont autant de situations où les PPA sont amenées à déboursier des frais au niveau juridique. Aussi, la maladie, le handicap ou le deuil entraînent souvent de fortes tensions dans les familles. Le rôle de proche aidant et ses conséquences sont très peu compris par les autres membres de la famille ou leur entourage. Certaines PPA sont accusées de vouloir accaparer, manipuler la

personne vulnérable afin d'acquérir des gains, dont financiers et d'autres finissent en procès pour n'avoir pas respecté le Code civil en demandant à la personne aidée sous mandat de protection une contribution à l'hébergement chez la PPA². Il existe actuellement peu de mécanismes de médiation, telle que la médiation familiale, accessibles aux PPA et les coûts d'avocats sont vite exorbitants.

Ces propositions ne sont pas exhaustives, et d'autres besoins sont criants, notamment en ce qui a trait au soutien des enfants ayant des besoins particuliers ou des jeunes aidants évoluant dans le milieu de l'éducation.

1.4 Plan d'action et responsabilités des intervenants gouvernementaux

Nous saluons l'idée d'un plan d'action élaboré conjointement avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale, le Comité de partenaires et l'Observatoire québécois de la proche aide. De même, nous estimons primordial, comme décrit dans l'article 35, que l'Observatoire évalue non seulement l'avancée des processus de la politique nationale et de son plan d'action, mais surtout les impacts pour les PPA, le tout en tenant compte de l'ACS+ (Gouvernement du Canada). Puisque cet outil est déjà largement connu et utilisé de différentes instances gouvernementales, nous suggérons même que l'Observatoire puisse avoir le mandat d'étudier comment modifier l'ACS+ en vue d'inclure le rôle de proche aidant, qui est, rappelons-le, assumé en majorité par des femmes.

1.5 Analyse des différents rôles des parties prenantes

Depuis 20 ans, le RANQ développe une connaissance pointue des différentes réalités des PPA et des services offerts par les organismes communautaires. En 2018, nous avons été précurseurs dans l'articulation des piliers sur lesquels devrait s'appuyer une politique gouvernementale de soutien aux personnes proches aidantes et dans le développement d'un Observatoire de la proche aide. Non seulement, grâce à nos 102 organismes membres, nous avons une connaissance fine des difficultés des personnes proches aidantes, mais aussi des barrières et facilitateurs pour les soutenir que ce soit à travers le réseau public, les ÉESAD ou les organismes communautaires. Enfin, malgré des ressources limitées, nous avons été les premiers à mettre en lumière les angles morts de la proche aide, que ce soit l'appauvrissement, le besoin d'élargir la définition aux parents de personnes en situation de handicap, la maltraitance envers les PPA ou les jeunes proches aidants grâce à l'organisation avec AMI-Québec du premier symposium sur les jeunes aidants.

Fort de son expertise, le RANQ aura toujours un intérêt pour être partenaire afin de collaborer à la recherche, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs concernant le milieu de la proche aide.

Représentativité des instances de consultations

Nous notons avec enthousiasme la volonté du gouvernement d'inclure dans la loi la concertation et le respect de l'expertise des personnes proches aidantes. Nous savons cependant que la proche aide regroupe de multiples situations (jeunes aidants, personnes proches aidantes qui travaillent, sont aux études ou retraitées, homme proche aidant, PPA à domicile, en établissement, habitant en ville ou en région, autochtones, racisées, immigrées ou issues de la communauté LGBTQ2SAA, etc.). Le rôle de proche aidant s'effectue aussi selon différentes maladies, incapacités ou autres situations de santé, ce qui modifie l'expression de ce rôle. Nous nous questionnons sur la capacité de refléter une grande variabilité de perspectives des deux PPA

² C'est le contrat avec soi-même. Jugement de la Cour supérieure en date du 21 janvier 2020 : Blondin c. Blondin Leblanc, numéro : 540-14-005502-139, par. 55-62.

prévues sur le comité des partenaires et de celle prévue au sein du comité de direction de l'Observatoire. Tout comme pour le patient partenaire, ces PPA devront être accompagnées et soutenues dans leur tâche. Nous recommandons cependant que les places attribuées dans la loi soient un minimum obligatoire et non un maximum. Nous suggérons aussi fortement qu'un comité consultatif PPA soit instauré au sein de l'Observatoire. De la même manière, puisqu'au sein de ces deux instances le nombre de places attribuées à des organismes non gouvernementaux demeure limité, nous demandons à ce que les organismes qui seront membres soient soutenus afin d'assurer la consultation régulière et efficace auprès des autres acteurs de la proche aide.

Une analyse de l'observatoire

Le RANQ proposait un Observatoire de la proche aide en juillet 2018 (RANQ, 2018b), autonome, non partisan, interdisciplinaire, intersectoriel, démocratique et participatif, collégial et représentatif des différents acteurs de la proche aide afin d'avoir une vue d'ensemble des problématiques et de développer des synergies. Nous sommes ravis que le projet de loi instaure un tel Observatoire, puisqu'il est temps que des recherches aient comme point d'intérêt central la proche aide au lieu que cette dernière soit subsidiaire à d'autres recherches. Un Observatoire permettra de développer le corpus de chercheur-e-s spécialisé-e-s en proche aide et pourra être un pôle d'expertise reconnu internationalement. Le RANQ appuie donc vivement sa création et se propose à lui partager son expertise.

Nous avons cependant deux préoccupations.

- D'une part, le mandat ou les acteurs de l'Observatoire semblent centrés sur la santé et son aspect clinique. Nous pensons que l'Observatoire doit être intersectoriel et regrouper des chercheurs de l'éducation, de la fiscalité, des relations industrielles, etc. Comme dit précédemment, le soulagement de l'appauvrissement est primordial, et nous pensons que l'Observatoire serait un instrument incontournable pour analyser les meilleurs types de soutien financier, leurs critères et leurs effets positifs ou négatifs pour les PPA. Selon nous, le mandat de l'Observatoire devrait permettre l'identification et l'évaluation des meilleures pratiques dans toutes les dimensions de la proche aide.
- Déjà dans la stratégie nationale (RANQ, 2018a), nous reconnaissons l'importance de maintenir des données probantes inclusives et le besoin de collaboration entre les différents milieux générateurs et utilisateurs de connaissances. Les recherches-actions permettent d'évaluer les services en place, de développer des innovations et de favoriser le continuum du transfert des connaissances. Les organismes terrain doivent être partie prenante tant du choix des orientations en amont, que des activités de collaboration et de transfert des connaissances. Les organismes de proximité ne sont pas seulement des courroies de transmission pour le recrutement des PPA, ils peuvent apporter une vraie valeur ajoutée pourvu qu'ils soient consultés en amont sur leurs propres questionnements, ce qui en plus est bénéfique pour raccourcir la courbe d'apprentissage et l'application des données probantes dans la pratique.

II. Ce qui manque à la loi

Outre les recommandations proposées ci-dessus, nous pensons que deux éléments devraient figurer explicitement dans la loi : le soutien aux jeunes aidants et la prévention contre la maltraitance envers les personnes proches aidantes.

Le soutien aux jeunes aidants

Très peu de pays se sont dotés d'une reconnaissance et d'un soutien aux jeunes aidants qui assument parfois de lourdes responsabilités dès l'âge de 6 ans (Chadi & Stamatopoulos, 2017). Ils représenteraient environ trois jeunes par classe et leur nombre tend à augmenter (L'Institut Vanier de la famille, 2016). Au Canada, on estime que 1,9 million de Canadiens âgés de 15 à 24 ans ont fourni des soins à un proche en 2012, mais aucune donnée n'est disponible pour les jeunes de moins de 15 ans (Statistique Canada, 2014). La difficulté de les reconnaître et qu'ils s'auto-reconnaissent, leurs barrières pour accéder à des services de soutien, et les répercussions particulières et sur le long terme qu'ils vivent en font un sous-groupe de proches aidants (Action Canada Task Force, 2013; Grant Charles, 2019; Stamatopoulos, 2015). À cet égard, nous pensons qu'il est primordial qu'ils puissent bénéficier d'un plan d'action à part entière.

La prévention de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Pour assurer le bien-être des PPA, le projet de loi n°56 considère que les PPA doivent être traités avec bienveillance. C'est un premier pas indéniable, et de nombreux éléments figurant dans cette loi vont avoir un impact bénéfique sur les facteurs systémiques entraînant de la maltraitance envers les PPA. Cependant, la pandémie a mis de l'avant à quel point, en période de crise et en l'absence de garde-fou établis, le risque de maltraitance augmente. Si le projet de loi n°56 vient apporter des solutions au niveau du réseau de la santé, nous pensons qu'un changement sociétal doit se faire, afin de diminuer le risque de maltraitance en provenance de la personne aidée, de l'entourage ou même de la PPA elle-même. Si le projet de recherche - action dirigée par Sophie Éthier en collaboration avec le RANQ a permis l'élaboration d'un outil de sensibilisation, il demeure qu'à ce jour, il manque des données sur l'ampleur du phénomène et de ses conséquences et il n'existe pas de campagne de prévention à grande échelle et encore moins de services pour les PPA vivant des situations de maltraitance. Ces dernières sont donc laissées à elles-mêmes, alors que leur rôle de proche aidant les place en situation de vulnérabilité. Ainsi, nous recommandons la mise en place d'un plan d'action spécifique à la prévention de la maltraitance envers les PPA.

CONCLUSION

Les personnes proches aidantes représentent des forces vives qui contribuent à prodiguer des soins et des services de qualité à une population vulnérable. À cet effet, ils permettent des économies importantes pour la société québécoise. Cependant, il est essentiel de rappeler que le rôle de proche aidant est un rôle additionnel aux autres rôles tenus par ces personnes, qui entraîne trop souvent de l'épuisement et de l'appauvrissement : ces conséquences ont un coût social, économique et individuel important. Sans les personnes proches aidantes, l'offre de soins accessibles de qualité à la population québécoise est utopique.

Il est urgent d'agir pour les PPA, qui s'épuisent parfois depuis de longues années à assumer ce travail invisible. D'autant plus que la pandémie a révélé à la fois l'importance de leur rôle pour les personnes les plus vulnérables, mais aussi les conséquences de ce rôle.

Cette loi historique, faisant suite à plusieurs consultations, permettant la participation des personnes proches aidantes et se voulant inclusive, place le Québec comme une nation pionnière.

Puisque la loi 56 rendrait les gouvernements et les différents ministères imputables du soutien aux personnes proches aidantes, le RANQ propose plusieurs recommandations en vue de la bonifier et de s'assurer qu'elle aborde aussi les enjeux émergents. Le RANQ se veut un partenaire constructif, tant avec le gouvernement que les partenaires non gouvernementaux, puisque l'objectif de cette loi est aussi celui qui nous anime



collectivement: l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes, ces alliées incontournables pour un Québec équitable.

RAPPEL DES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

1. Considérant l'importance : a) du choix libre, éclairé et révocable; b) du fait que le rôle de proche aidant représente une responsabilité additionnelle à sa vie courante; c) qu'il peut y avoir plusieurs personnes proches aidantes auprès d'une même personne vulnérable; d) que le rôle de proche aidant vise la poursuite d'un ou plusieurs objectifs envers la personne aidée et non simplement une succession de tâches; e) Que les tâches ne représentent pas la spécificité du rôle de proche aidant et encore moins leurs répercussions pour la personne proche aidante.

Nous recommandons les modifications suivantes à la définition proposée

*Une « Personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte du soutien **significatif** à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non, **dans le but de favoriser le rétablissement, de permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie de leur proche ou de favoriser une fin de vie dans la dignité selon les volontés de la personne en situation de vulnérabilité.***

*Ce soutien, **de court, moyen ou long terme, doit être offert de manière libre, éclairée et révocable à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. 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 en vue de répondre aux besoins de la personne aidée. Qu'elles en soient conscientes ou non, ce soutien a des répercussions variables pour la ou les personnes proches aidantes sur leurs finances, sur leur capacité à prendre soin de leur propre santé physique, psychologie et émotionnel ainsi que de leurs autres rôles sociaux (professionnel, citoyen) et responsabilités familiales.*** »

2. L'ajout de deux principes directeurs à la politique nationale :
 - Reconnaître que la proche aidance est source d'appauvrissement et développer des mécanismes visant le soulagement direct de cet appauvrissement, y compris en favorisant la conciliation entre les responsabilités professionnelles, les études et la proche aidance.
 - Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité, bienveillance et sollicitude.
3. Que les personnes proches aidantes soient mieux informées de leurs droits.
4. Que les services de soutien visent la participation de tout l'entourage de la personne aidée, afin de reconnaître toutes les amplitudes d'engagement et de favoriser la division des responsabilités.
5. Que les services de soutien aux personnes proches aidantes soient développés selon l'évaluation de leurs besoins en continu et jusqu'à la post-aidance.
6. Que les services de soutien aux personnes proches aidantes ne soient pas un nouveau silo et qu'ils aillent de pair avec le développement et l'amélioration des services et des soins à domicile, des soins de fin de vie et les soins de longue durée.
7. Que les services de soutien aux personnes proches aidantes incluent les services hors des soins santé, comme le transport adapté ou les services juridiques.
8. Que les organismes communautaires dont la mission est de soutenir les PPA soient financés de manière récurrente et qu'ils soient considérés comme de réels partenaires à la délivrance de services de soutien

9. Que les organismes siégeant sur le Comité des partenaires ou l'Observatoire soient soutenus afin de développer une concertation efficace et régulière avec les autres acteurs liés à la proche aidance.
10. Qu'un comité consultatif des personnes proches aidantes soit créé au sein de l'Observatoire afin d'apporter une plus grande diversité des profils de personnes proches aidantes.
11. Que l'Observatoire de la proche aidance ait pour mandat de créer un outil de type ACS+ afin d'évaluer les impacts des différentes mesures et lois pour les personnes proches aidantes
12. Que l'Observatoire ait pour mandat de collecter des données sur les mesures de soutien hors du milieu de la santé, telles que le soutien financier ou la conciliation travail, études et proche aidance.
13. Qu'un plan d'action pour soutenir les jeunes aidants soit inclus dans la politique
14. Qu'un plan de prévention à la maltraitance envers les personnes proches aidantes soit inclus dans la politique.

RÉFÉRENCES

Action Canada Task Force. (2013). *Who Cares About Young Carers? Raising Awareness For An Invisible Population*. http://www.actioncanada.ca/wp-content/uploads/2014/04/TF1-Report_Young-Careers_EN.pdf

AFEAS. (2004). *Concilier travail-famille ou concilier famille-travail : Où sont nos priorités comme société? Mémoire déposé au ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille du Québec, monsieur Claude Béchar, dans le cadre de la consultation pour une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*. AFEAS.

Chadi, N., & Stamatopoulos, V. (2017). Caring for young carers in Canada. *CMAJ*, 189(28), E925-E926. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170145>

Conseil du Statut de la Femme. (2018). *Portrait Les proches aidantes et les proches aidants au Québec—Analyse différenciée selon les sexes* (p. 70). https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

Fast, J. (2015). Caregiving for Older Adults with Disabilities : Present Costs, Future Challenges. *Institut de recherche en politiques publiques*. <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>

Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2020). *Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19* (p. 22). FCASS.

Gagnon, M., & Beaudry, C. (2017). *Les proches aidants en emploi : Une exploration de leurs besoins. Rapport de recherche*. Université du Québec à Rimouski.

Gagnon, M., Beaudry, C., & Boies, J. (2018). L'amélioration des conditions de travail des aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : Vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés. *Ad machina: l'avenir de l'humain au travail*, 1(2), 19-34. <https://doi.org/10.1522/radm.no1.915>

Gagnon Mélanie, & Beaudry Catherine. (2018). *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi no 176 Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation travail-famille*.

Gouvernement du Canada. (2018, août 24). *Prestations pour proches aidants et congés* [Description de programme]. Assurance emploi. <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>

Gouvernement du Canada, C. féminine C. (s. d.). *Guide pour la recherche—L'analyse comparative entre les sexes plus (ACS+)*—*Condition féminine Canada*. Consulté 18 septembre 2020, à l'adresse <https://cfc-swc.gc.ca/gba-acsguide-fr.html>

Grant Charles. (2019). General Profile, Social and Health Comparisons of High School Age Young Carers to Their Non-Caregiving Peers. *Relational Child & Youth Care Practice*, 1(32). https://www.researchgate.net/profile/Grant_Charles2/publication/334468889_General_Profile_Social_and_Health_Comparisons_of_High_School_Age_Young_Carers_to_Their_Non-Caregiving_Peers/links/5d2cc579458515c11c335f30/General-Profile-Social-and-Health-Comparisons-of-High-School-Age-Young-Carers-to-Their-Non-Caregiving-Peers.pdf

Institut de la Statistique du Québec. (2014, novembre). Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Conditions de Vie*, 43. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupoeil-no43.pdf>

Kempeneers, M., Battaglini, A., & Van Pevenage, I. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. *Carnet-synthèse, Montréal, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal—Centre InterActions*. https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Publications/carnets_synthese_4_final.pdf

L'Institut Vanier de la famille. (2016). Et si on aidait nos (jeunes) aidants? *Institut Vanier de la famille*. <http://institutvanier.ca/si-aidait-nos-jeunes-aidants/>

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Chez soi : Le premier choix—La politique de soutien à domicile*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>

Nuffield Council on Bioethics. (2009). *Dementia: Ethical issues*. London, England: Nuffield Council on Bioethics. <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf>

RANQ. (2018a). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Regroupement des aidants naturels du Québec. http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf



RANQ. (2018b, juillet 4). Observatoire de la proche aidance : Une nécessité pour faire des avancées. RANQ. <http://ranq.qc.ca/observatoire-proche-aidance/>

RANQ. (2020). *L'impact de la pandémie de Covid-19 sur les personnes proches aidantes*. Regroupement des aidants naturels du Québec. <http://ranq.qc.ca/impact-pandemie-proches-aidantes/>

Sophie Éthier, Anna Andrianova, Mélanie Perroux, Mireille Fortier, Marie Beaulieu, Marie-Claude Guay, & France Boisclair. (2020). Reféfinir la maltraitance envers les proches aidants. Recension. *Gérontologie et Société.*, (sous presse).

Sophie Éthier, Marie Beaulieu, Mélanie Perroux, Anna Andrianova, Mireille Fortier, France Boisclair, & Marie-Claude Guay. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, (sous presse).

Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting : The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809-822.

Statistique Canada. (2014, septembre 24). *Les jeunes Canadiens fournissant des soins* [Gouvernement du Canada]. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.htm>

Pour nous contacter :

Mélanie Perroux, coordinatrice générale

coordination@ranq.qc.ca

514 524-1959

www.ranq.qc.ca

Ce document a été produit par le Comité d'analyse et de réflexion du RANQ. Ont participé à la réalisation de ce document :

- **Johanne Audet**, Regroupement des proches aidants de Bellechasse.
- **France Boisclair**, Association lavalloise des personnes aidantes.
- **Linda Bouchard**, Association des proches aidants Arthabaska Érables.
- **Maïa Dakessian**, Regroupement des aidants naturels du Québec
- **Annie-Claude Harvey**, inf. B.Sc., M.Sc. (c), Étudiante Ph.D. santé communautaire
- **Sébastien Houle**, Groupe des aidants du Sud-Ouest
- **Véronique Mergeay**, Association des personnes proches aidantes de Bécancour-Nicolet-Yamaska.
- **Madeleine Moreau**, Monastère des Augustines
- **Gabrielle Patenaude**, Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
- **Mélanie Perroux**, Regroupement des aidants naturels du Québec.
- **Carole Sirois**, Association aidants naturels de la Côte-Nord.

Image de la page de garde : POWEREDTEMPLATES.COM

Ce document est mis à la disposition de tous selon les termes de la licence Creative Commons : citer la

source, pas d'utilisation commerciale, partage dans les mêmes conditions.



Merci de citer la source avant de reproduire ce document en tout ou en partie.

Pour citer ce document :

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens lors des consultations particulières sur le Projet de loi 56 : Loi visant la reconnaissance et le soutien des personnes proches aidantes*. Montréal, Québec, 2020.