

CRC- 010M
C.P. – PL 56
Personnes proches
aidantes
VERSION RÉVISÉE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

Étude détaillée du projet de loi 56

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

Déposé par la Société de gestion
pour le soutien aux proches aidants
L'Appui national

Montréal, le 22 septembre 2020

Table des matières

PRÉAMBULE	2
SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS	3
ÉTUDE DÉTAILLÉE DU PROJET DE LOI 56	
L'objet	6
La définition	7
La politique	8
Le plan d'action	9
La responsabilité	10
Le comité de partenaires	11
L'observatoire	12
La semaine	13
Les dispositions	14
POURSUITE ET ENGAGEMENT DE L'APPUI	
Poursuite	15
Engagement	17
CONCLUSION	18
ANNEXE 1	
Portrait des personnes proches aidantes d'ainés au Québec	19
ANNEXE 2	
Faits saillants de l'Appui	20

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

*Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.*

INFO-AIDANT

1 855 852-7784

ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES

LAPPUI.ORG

PRÉAMBULE

« C'est un grand moment pour les personnes proches aidantes québécoises. Le projet de loi n^o56 vient enfin reconnaître la place fondamentale de leur rôle et de leur apport à notre société.

Les personnes aidantes sont partout. Elles accompagnent un conjoint, une sœur, un parent, un enfant, un ami. Leurs visages sont multiples, leurs besoins de reconnaissance sont les mêmes.

Au nom de mes collègues administratrices et administrateurs, de l'équipe de l'Appui national, je souhaite féliciter le Gouvernement du Québec et remercier, tout spécialement, la ministre responsable des Aînés et des proches aidants, madame Marguerite Blais : votre engagement est remarquable. Nous serons fiers de contribuer, à vos côtés, à réaliser les objectifs de la première politique nationale pour les personnes proches aidantes en Amérique du Nord! »

Madame Lise Verreault,
Présidente, Société de gestion pour le soutien aux proches aidants

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

[Projet de loi n° 56](#) – c.f. // mémoire page 5 // PL page 5

- Définir le partenariat attendu par le Gouvernement du Québec auprès de la personne proche aidante et définir les acteurs privilégiés pour le partenariat en matière de soutien au déploiement de la politique nationale et des plans d'action qui en découleront.

[Article 2](#) – c.f. // mémoire page 6 // PL page 6

- Retirer le mot « significatif » de la définition fondatrice et circonscrire au besoin cette notion dans les mesures et les programmes qui seront subséquemment développés.

[Article 4](#) – c.f. // mémoire page 7 // PL page 6

- Considérer toutes les étapes de la trajectoire de soutien des personnes aidantes, de leur auto-reconnaissance jusqu'au processus de deuil du rôle et de la personne soutenue.

[Article 5](#) – c.f. // mémoire pages 7 et 8 // PL page 7

- Faire de l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes un axe propre, le premier alinéa.
- Faire du maintien et de l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes un des axes de la politique nationale.

[Ajout au chapitre II](#) – // c.f. mémoire pages 7 et 8 // PL page 7

- Ajouter un nouvel article au chapitre II concernant les orientations liées à la responsabilité de créer des environnements favorables au partenariat de soins qui respectent les besoins et les choix de la personne aidante et aidée.

[Article 10](#) – // c.f. mémoire page 9 // PL page 7

- S'assurer d'ancrer le plan d'action gouvernemental dans l'agilité, soit une possibilité de réviser certaines actions prévues initialement.

[Article 11](#) – // c.f. mémoire page 9 // PL page 8

- Inscrire les personnes aidantes comme devant être consultées spécifiquement avant l'élaboration de tout nouveau plan d'action gouvernemental visant ces dernières.

[Article 11 et 12](#) – // c.f. mémoire page 9 // PL page 8

- Dépasser la pratique usuelle et inscrire au chapitre concernant le plan d'action gouvernemental l'obligation de consultation des partenaires concernés par le soutien aux personnes aidantes.

[Article 15](#) – // c.f. mémoire page 10 // PL page 9

- Réécrire le deuxième paragraphe puisqu'alambiqué.

Ajout au chapitre IV – // c.f. mémoire page 10 // PL page 9

- Créer un mécanisme de partage formel, une fois l'an, entre le comité de l'action gouvernementale et le comité des partenaires concernés par la proche aidance.

Article 16 – // c.f. mémoire page 10 // PL page 9

- Mandater l'Observatoire québécois de la proche aidance à établir une vigie en matière d'intégration de la proche aidance dans tous programmes, toutes mesures, toutes lois pouvant concerner les personnes proches aidantes.

Article 19 – // c.f. mémoire page 11 // PL page 9

- Fixer au seuil de 25% la présence des personnes proches aidantes au comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.
- Valoriser la diversité des profils de personnes proches aidantes présentes au comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Article 24 – // c.f. mémoire page 11 // PL page 10

- Mobiliser de façon continue le comité, le doter de mandats et travaux clairs, stimuler la participation de ses membres et leur donner les moyens d'agir.

Article 28 – // c.f. mémoire page 12 // PL page 11

- Laisser la définition de la gouvernance de l'observatoire à son comité directeur pour favoriser son autonomie et sa légitimité.

Article 34 – // c.f. mémoire page 12 // PL page 12

- Financer adéquatement l'observatoire par une approche en deux temps : fixe et par projet.
- Ajouter un cinquième alinéa aux fonctions et pouvoirs de l'observatoire qui viendrait préciser l'intérêt de celui-ci à soutenir le développement de projets innovants en collaboration avec les acteurs de la communauté.

Ajout au chapitre VII – // c.f. mémoire page 13 // PL page 13

- Ajouter un article qui affirme que le Gouvernement du Québec doit créer des occasions de reconnaissance et d'auto-reconnaissance lors de la semaine nationale des personnes proches aidantes.

Article 43 – c.f. // mémoire page 14 // PL page 14

- Faire de cet article un guide à suivre pour l'élaboration de tous les plans d'action qui émergeront de la politique nationale.
- Élargir aux partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, par extension de partenariats, les possibilités de contribuer aux plans d'action gouvernemental.

ÉTUDE DÉTAILLÉE DU PROJET DE LOI 56

PROJET DE LOI N° 56

LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET MODIFIANT DIVERSES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES

La rédaction des considérants pour lesquels le parlement du Québec décrète la sanction de cette loi sont justes, complets et révélateurs de l'importance de la place des personnes proches aidantes au Québec.

Recommandations

À plusieurs endroits dans le projet de loi, nous avons relevé une absence de définition et de précisions sur les partenariats attendus. D'abord, il nous semble que la définition de l'approche partenariale avec la personne proche aidante devrait faire l'objet d'un considérant. C'est un des éléments phares qui mérite qu'on définisse clairement et nommément l'attente du gouvernement à ce sujet.

Toujours concernant les partenariats attendus et les responsabilités qui seront partagées avec les partenaires externes du Gouvernement du Québec pour réaliser ce projet de société et auquel le dernier considérant réfère, nous croyons qu'il devrait être bonifié afin de reconnaître tout l'éventail, toute la richesse et la diversité des partenaires impliqués dans le soutien aux personnes proches aidantes dans la société civile. D'une part, pour circonscrire avec qui le gouvernement et le réseau de la santé et des services sociaux privilégient le partenariat. D'autre part, pour reconnaître tout le soutien apporté par ces organisations aux personnes aidantes depuis de nombreuses années et qui détiennent une expertise riche et concrète.

Pour conclure à ce sujet, le partenariat sera certainement un des facteurs de réussite du déploiement de la politique nationale et des plans d'action qui en découleront et, en ce sens, nous devrions retrouver la place prépondérante qu'il mérite. De tels ajouts, viendraient substantiellement bonifier la portée des articles cinq (5), huit (8) et quarante-trois (43), entre autres.



CHAPITRE I – OBJET ET DÉFINITION

Nous soulignons le souci qui a été porté à la définition de la personne proche aidante. Suffisamment inclusive pour permettre à une pluralité de personnes de s'identifier et d'avoir accès à des mesures structurantes, et, suffisamment limitative pour éviter l'instrumentalisation du rôle.

Recommandations

Le mot « significatif » nous apparaît toutefois sujet à interprétation. Qu'est-ce qu'un soutien significatif? Qu'est-ce qu'un soutien non significatif? Durant la première vague de la COVID-19, la tentative de baliser l'accès des personnes aidantes dans les CHSLD sous la base du « soutien significatif » aura démontré que ce concept pouvait laisser place à des interprétations divergentes et des applications l'étant tout autant. Notre recommandation serait de retirer le mot « significatif » de la définition fondatrice et circonscrire au besoin cette notion dans les mesures et les programmes qui seront subséquemment développés.

Par ailleurs, nous interrogeons le concept de « caractère informel ». Nous ne sommes pas des experts en matière législative, mais un parent d'enfant handicapé pourrait-il être reconnu offrir un soutien informel? Les lois n'exigent-elles pas de lui un soutien formel à l'égard de la santé et du bien-être de son enfant? Nous ne sommes pas en mesure de vous faire une recommandation appuyée à ce sujet, mais nous vous suggérons d'explorer cette question plus largement avant la sanction du projet de loi n° 56.

CHAPITRE II – POLITIQUE NATIONALE POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Nous notons positivement l'énergie, la préoccupation et les efforts déployés par le gouvernement dans les processus consultatifs qui ont mené à la rédaction du cadre de la politique nationale.

Recommandations

Ce concept apparaît peut-être implicitement dans la nomenclature des principes directeurs de la politique nationale, mais nous recommandons cet ajout : « considérer toutes les étapes de la trajectoire de soutien des personnes aidantes, de leur reconnaissance au deuil du rôle ou de la personne soutenue. » Ce concept de trajectoire est important. Toutes les histoires de vie sont uniques, mais empruntent des voies semblables. De réfléchir, articuler, déployer avec les étapes charnières de la proche aidance en tête est garant de succès. La nécessité de la perspective holistique n'a jamais été si bien servie que par la proche aidance.

Selon notre expérience, nous recommandons de faire de l'auto-reconnaissance des personnes proches aidantes un axe propre, le premier alinéa. Nous conserverions la combinaison de la reconnaissance et de la mobilisation dans un axe distinct en deuxième alinéa. L'auto-reconnaissance est un processus complexe faisant appel à des stratégies différentes que celles employées en matière de reconnaissance des personnes aidantes et de mobilisation des acteurs de la société. La reconnaissance et la mobilisation sont dans le regard et l'action d'autrui. L'auto-reconnaissance, quant à elle, puise son impulsion chez la personne aidante elle-même. Il est également nécessaire de conceptualiser l'auto-reconnaissance comme étant un processus continu. Non seulement elle peut arriver à tout moment dans la trajectoire, il faut considérer qu'elle doit se représenter à plusieurs reprises. Les personnes proches aidantes doivent avoir les instruments nécessaires pour décoder les moments transitoires de leur trajectoire et ainsi mieux circonscrire leurs besoins de soutien dans une approche d'autodétermination.

Comme mentionné précédemment, nous recommandons d'inscrire la notion de partenariat, telle qu'elle aura été définie en préambule du projet de loi à l'article cinq (5) et huit (8).

Aussi, nous considérons essentiel de faire du « maintien et de l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes » un des axes de la politique nationale. Les personnes aidantes doivent cesser de s'appauvrir et l'état se doit de reconnaître cet enjeu intrinsèque au rôle de la personne aidante. Un tel axe paverait la voie à des mesures structurantes en matière de conciliation des rôles, d'allègements fiscaux, de programmes de soutien financier ou de revenus. Ne pas tenir compte de ce besoin exprimé par les personnes aidantes, notamment dans ce projet

de loi, laisse une impression d'inachèvement pour ces dernières. Nous recommandons fortement d'ajouter un axe de cette nature à l'article cinq (5).

En conclusion de ce segment, bien que nous traitions ici d'un projet de loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes, l'absence du concept de dyade dans les orientations de la politique nationale nous apparaît faire abstraction de l'objet, du cœur-même de la proche aidance : le soutien à une personne de son entourage. Les quatrième et cinquième alinéas de l'article quatre (4) font mention de la reconnaissance du savoir expérientiel de la personne aidante et aidée et du respect des volontés et capacités quant à la nature et à l'ampleur de l'engagement des personnes aidantes, mais ce n'est pas assez selon nous. La proche aidance est composée de deux facettes : un, le rôle (relation à l'autre) et deux, la personne (relation à elle-même). Pour avoir un impact positif sur la personne, le rôle doit nécessairement être satisfaisant. Ayant depuis plusieurs années un écho direct des besoins exprimés par les personnes aidantes à notre service Info-aidant, nous pouvons affirmer qu'arrivent généralement en tête de liste :

- Le bien-être de la personne soutenue par l'obtention de services en quantité et en qualité. Tant que ceci n'est pas comblé, les effets des services reçus par elle en sa qualité de personne aidante sont mitigés.
- La volonté d'être impliquée et consultée à l'égard de son rôle de personne proche aidante. C'est-à-dire, dans les choix qui impliquent les activités qu'elle doit réaliser pour le bien-être de la personne accompagnée. C'est particulièrement dans cette zone que le partenariat est souhaité par elle.

Nous recommandons alors l'ajout d'un nouvel article au chapitre II concernant les orientations liées à la responsabilité de créer des environnements favorables au partenariat de soins qui respectent les besoins et les choix de la personne aidante et aidée.



CHAPITRE III – PLAN D'ACTION GOUVERNEMENTAL

Un plan d'action enchâssé à l'intérieur d'une loi en faveur du soutien aux personnes proches aidantes, de manière apolitique, est une excellente initiative et nous la saluons.

Recommandations

Au moment de l'opérationnalisation, nous recommandons d'ancrer le plan dans une certaine forme d'agilité. Un cycle quinquennal peut traverser des soubresauts externes d'importance et s'avérer contre-productif si rigide et ne permettant pas l'adaptation face à un état de situation mouvant. Une pandémie est la preuve que tout peut basculer rapidement.

En outre, dans l'esprit du projet de loi, nous retrouvons significativement la primauté de l'autodétermination de la personne aidante. Nous recommandons en ce sens d'inscrire les personnes aidantes comme devant être consultées spécifiquement avant l'élaboration de tout nouveau plan d'action.

En terminant, nous comprenons que l'article onze (11) ne présente pas une limitation à des exercices plus larges et que l'article douze (12) en énonce clairement les possibilités. Nous convenons, par ailleurs, qu'il est d'us et coutumes que le gouvernement procède à des exercices de consultation larges aux cinq (5) ans pour les renouvellements de plans d'action spécifiques. Nous recommandons de dépasser la pratique usuelle et d'inscrire au chapitre III l'obligation de consultation des partenaires dans une perspective large pour les effets mobilisant et durables que suscitent ces exercices.



CHAPITRE IV – RESPONSABILITÉS DES DIVERS INTERVENANTS GOUVERNEMENTAUX

Si le projet de loi n°56 s'avère si important pour le soutien des personnes proches aidantes, c'est en grande partie par les obligations qu'il crée. La responsabilité du ministre et l'imputabilité des ministères prévus au chapitre IV sont conséquentes et dignes de mention. Par ailleurs, nous soulignons favorablement la fin de la prise en charge par « silo » de la proche aidance. Une lecture transversale et globale de l'action gouvernementale en matière de soutien aux personnes aidantes est un élément important du projet de loi.

Recommandations

En ce qui concerne la forme, le deuxième paragraphe de l'article quinze (15) nous semble alambiqué, nous vous recommandons cette réécriture : « Le ministre désigne les membres du comité parmi les représentants des ministères qui sont concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ou dont la charge a un impact sur les personnes aidantes. »

En ce qui concerne le contenu, nous recommandons de créer un mécanisme de partage formel, une fois l'an, entre le comité de l'action gouvernementale et le comité des partenaires concernés par la proche aidance. Ceci aurait un impact appréciable sur la synergie, la confiance et la complémentarité des rôles et responsabilités.

En terminant, faut-il le rappeler, la proche aidance est transversale. Dans la mesure où elle s'additionne à d'autres rôles sociaux, d'autres statuts, à différentes réalités, l'ambition de la prise en compte de la proche aidance par l'ensemble des ministères au regard « de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les personnes proches aidantes. » s'avère un large défi. Nous recommandons une vigie formelle, voire des mandats-conseils en aval, à cet effet par l'Observatoire québécois de la proche aidance et que cette responsabilité soit clairement explicitée au chapitre VI.



CHAPITRE V – COMITÉ DE PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES

Ce comité pluriel pourra très certainement être pour le ministre un bon baromètre de l'état de situation « sur le terrain ».

Recommandations

Nous comprenons la latitude espérée par la détermination du nombre de membres. Toutefois, il aurait été souhaitable de préciser en pourcentage la répartition du comité concernant spécifiquement la participation des personnes proches aidantes. Deux (2) personnes proches aidantes sur huit (8) membres, ce sont vingt-cinq pourcent (25%) des effectifs. Deux (2) personnes aidantes sur quinze (15), ce sont treize pourcent (13%). Il est important que leur apport ne soit pas factice et de stimuler leur prise de parole. Le poids relatif de leur représentativité est un facteur déterminant à cet effet. Nous recommandons de fixer au seuil de vingt-cinq pourcent (25%) la présence des personnes proches aidantes au comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

Toujours en ce qui concerne les personnes proches aidantes membres du comité de partenaires, nous recommandons d'avoir en tête une certaine diversité des profils au moment du recrutement. Sans fixer des seuils prédéterminés, ce qui s'avère dans la réalité très contraignant, il serait important de favoriser une diversité de profil au sein du comité : femme/homme, rural/urbain, enfant/aîné, début/fin de trajectoire, déficience intellectuelle/physique, etc.

Pour conclure à ce sujet, nous espérons que ce comité sera mobilisé de façon continue et qu'il aura des travaux tangibles à réaliser. S'il est doté d'un mandat clair, de participants motivés et de moyens, ce comité s'avèrera précieux pour le ministre.



CHAPITRE VI – OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

La création d'un organe spécifiquement dédié à documenter la proche aide au Québec et ailleurs est une excellente initiative. Une indépendance de notre pouvoir d'agir en matière de collecte de données et d'analyse, permettra assurément de mieux documenter et orienter les politiques publiques ainsi que les actions des organismes non-gouvernementaux.

Recommandations

Nous estimons qu'il aurait été de bon aloi de laisser la définition de la gouvernance à l'observatoire (détermination par le ministre de la présidence et de la vice-présidence) afin de contribuer à maintenir une frontière entre le politique et l'observatoire. Nous recommandons de revoir ce principe pour une autonomie plus évidente.

Dans un autre ordre d'idée, nous concevons que les moyens financiers donnés à l'observatoire pour agir seront convenus ultérieurement et nous trouvons essentiels qu'ils soient à la hauteur des rôles exigés par ses fonctions et ses pouvoirs. Nous recommandons, dans la vision d'un observatoire agile, performant et autonome, un financement en deux parties : un financement de base, fixe, qui permettra à l'observatoire une autonomie d'orientation dans ses axes de recherche et une portion variable, qui est en relation avec les mandats de recherche prévus aux plans d'action.

En conclusion, nous aurions apprécié lire un cinquième alinéa à l'article trente-quatre (34) qui viendrait préciser l'intérêt de l'observatoire à soutenir le développement de projets innovants en collaboration avec les acteurs de la communauté. S'il y a des organisations friandes d'opportunités en matière de soutien aux pratiques émergentes, ce sont les organismes communautaires. Nous recommandons d'ajouter un élément de cette nature aux fonctions et pouvoirs de l'observatoire.



CHAPITRE VII – SEMAINE NATIONALE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES

Nous accueillons positivement et avec bienveillance l'intégration officielle de la Semaine nationale des personnes proches aidantes au sein du projet de loi.

Recommandations

Nous recommandons d'ajouter un article au Chapitre VII qui affirme que le Gouvernement du Québec (ou un autre des organes prévus au projet de loi) doit créer ou soutenir, notamment, des occasions de reconnaissance et d'auto-reconnaissance lors de la Semaine nationale des personnes proches aidantes. Bien que des mesures aux plans d'action pourraient répondre à cet objectif, nous considérons que d'enchâsser cette responsabilité au projet de loi donnerait un caractère plus concret à la raison d'être de cette semaine.



CHAPITRE X – DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES

Nous saluons favorablement l'esprit global dans lequel s'inscrivent les éléments attendus à l'intérieur des plans d'action gouvernemental.

Recommandations

Nous interrogeons la raison pour laquelle on spécifie des éléments qui doivent composer seulement le premier plan d'action gouvernemental. Nous recommandons que l'article quarante-trois (43) concerne tous les plans d'action gouvernementaux.

À l'instar d'autres avis formulés dans ce mémoire, nous recommandons d'inscrire la notion de partenariat, telle qu'elle aura été définie en préambule du projet de loi. Tel que rédigé actuellement, le tout nous semble limitatif et ne nommant pas spécifiquement la présence et la mobilisation essentielles d'autres groupes d'acteurs.



POURSUITE ET ENGAGEMENT DE L'APPUI

POURSUITE DE L'APPUI

Au mois d'août dernier s'est tenue une rencontre du réseau des Appuis pour les proches aidants d'aînés en présence de madame la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais; y participaient les directions générales et les membres des conseils d'administration des Appuis régionaux. Cette rencontre visait à informer les dirigeants régionaux des orientations déterminées pour l'Appui après la fin de l'entente actuelle prévue pour octobre 2021.

La rencontre fut d'abord l'occasion de tirer un bilan positif de l'action de l'Appui depuis sa création et de réitérer son rôle devenu essentiel dans le maintien et l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes d'aînés. Le gouvernement actuel a comme engagement d'augmenter le soutien et les services aux proches aidants, et dans cette perspective, il a **annoncé officiellement la poursuite de la mission de l'Appui** suite à la fin de son mandat actuel.

Principales orientations pour la poursuite :

- L'élargissement de la mission de l'Appui pour desservir progressivement d'autres groupes de personnes proches aidantes;
- Une structure de gouvernance unique à l'échelle du Québec (fin des incorporations régionales);
- Des ancrages régionaux, sous la responsabilité de l'Appui national, qui maintiendront des relations étroites de collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux, qui poursuivront leurs mandats de soutien à la mobilisation et à la concertation régionale, la coordination des activités liées au financement de projets, la sensibilisation, l'amélioration continue des services et le transfert de connaissances.

Il est important pour nous d'insister sur le fait que malgré la modification à la gouvernance régionale, nous sommes résolu à maintenir l'implication des communautés régionales et locales dans la réalisation de notre mission. Si notre réseau a accompli autant et a bâti une telle crédibilité, c'est en grande partie grâce aux Appuis régionaux.

En ce qui a trait à l'élargissement de notre mission, nous sommes confiants et optimistes que nous trouverons, avec le concours du gouvernement et potentiellement d'autres partenaires, les leviers et les ressources financières qui nous permettront d'assurer :

- **Le maintien et la progression** de l'offre de services développée pour les personnes proches aidantes de personnes âgées qui représentent environ 70 % de la « population totale » de personnes aidantes¹.
- **La consolidation** de nos actions permettant de soutenir d'autres groupes de proches aidants, à l'image des avancées réalisées pour notre service Info-aidant : depuis avril 2020, notre service est disponible pour tous les proches aidants et 7 jours sur 7 (près de 20 000 interventions annuellement).



¹ Ce ratio est produit à partir de deux sources :

- *Portrait - Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes* (2018) produit par le Conseil du statut de la femme : 1 675 700 proches aidants au Québec en 2012
- *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 et + au Québec* (2012) produit par l'Appui : 1 134 400 proches aidants d'âinés au Québec en 2012.

ENGAGEMENT POUR LA POLITIQUE NATIONALE

L'Appui est extrêmement fier du travail accompli dans les onze dernières années et d'avoir contribué à la multiplication et à l'amélioration de la qualité des services aux personnes proches aidantes de personnes âgées, ainsi qu'à l'émergence d'une conscience de plus en plus favorable à la proche aidance dans la société².

Cette expérience et cette expertise sauront certainement profiter aux personnes proches aidantes, au gouvernement et à tous les acteurs qui seront impliqués dans les travaux visant à réfléchir, organiser et déployer le premier plan d'action gouvernemental en matière de soutien aux personnes proches aidantes.

À l'époque de la fondation de l'Appui, déjà, on lui vouait de grandes ambitions et un impact déterminant dans l'avancement du Québec pour le soutien aux personnes aidantes d'aînés. Humblement, nous nous réjouissons d'avoir contribué à paver la voie à ces avancées historiques auxquelles nous assistons en ce moment. C'est donc avec une immense fierté que nous voyons notre vision être soutenue et poursuivie par tout un gouvernement, pour le soutien de toutes les personnes proches aidantes québécoises.

Notre engagement est total. Notre bienveillance démontrée. Notre feuille de route riche et considérable. Nous offrons au gouvernement du Québec et à la ministre notre collaboration complète. D'abord, en continuant de faire ce qui a construit notre crédibilité et notre expertise. Puis en embrassant, aussi largement qu'il nous en sera donné l'occasion, les opportunités de réflexion et de développement que supposent l'ensemble des organes et mécanismes prévus au projet de loi n°56.



² Pour de plus amples détails sur nos réalisations, les lecteurs sont invités à consulter l'Annexe 2 de ce mémoire.

CONCLUSION

Certainement, il reste quelques ajustements, quelques éléments à parfaire, mais ce projet de loi est le socle d'une reconnaissance tangible et met la table à une transformation sociale d'importance au Québec. Nous remercions le gouvernement et la ministre pour ce projet de loi et ce qu'il suppose comme contribution à l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes.

Nous rappelons par ailleurs qu'un des premiers jalons de l'échelle de la qualité de vie de la personne proche aidante est la santé et le bien-être de la personne accompagnée et soutenue. Conséquemment, il y aura deux trajectoires à considérer et à soutenir : celle du soutien à domicile (incluant l'hébergement) et celle du soutien aux personnes proches aidantes. Comme mentionné précédemment, la qualité de vie et de soins de la personne aidée sont inexorablement liées au sentiment de bien-être et aux conditions de vie de la personne proche aidante.

Nous souhaitons remercier les membres de la Commission des relations avec les citoyens de nous avoir offert l'opportunité de nous adresser à elle. Nous vous souhaitons de fructueuses réflexions et délibérations.

Nos derniers mots seront pour les personnes proches aidantes. Nous vous souhaitons la loi qui répondra le mieux à qui vous êtes et à qui vous aspirez devenir. Nous souhaitons que toutes les personnes que vous accompagnez par amour, par dévouement ou par convictions, reçoivent les services auxquels elles ont droit. Nous vous souhaitons du pouvoir sur vos vies et sur votre capacité à vous autodéterminer, à concilier vos rôles et vos rêves. Le Québec est plus fort grâce à vous.

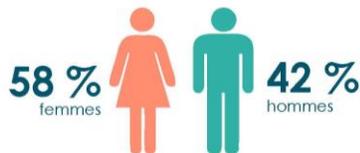


ANNEXE 1 – PORTRAIT DES PERSONNES PROCHE AIDANTES D'AÎNÉS AU QUÉBEC

Dans le but de pouvoir s'appuyer sur un portrait démographique à jour des personnes proches aidantes d'aînés au Québec, l'Appui a mené une étude en septembre 2016, en partenariat avec la firme SOM. Les résultats de cette étude ont été publiés en novembre 2017. Ils traduisent d'abord la réalité du vieillissement démographique et l'important engagement des personnes proches aidantes. Ils permettent aussi de mieux comprendre la perception qu'ils ont de leur rôle et en particulier l'enjeu de leur reconnaissance, ainsi que leurs besoins et les ressources disponibles pour les soutenir.



PROFIL



SOUTIEN APPORTÉ



Top 5 de l'aide offerte par les proches aidants



RECONNAISSANCE : UN ENJEU DE TAILLE



SOURCE : Les statistiques de cette iconographie sont tirées du Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec réalisé en 2016 en collaboration avec la firme SOM, à l'exception des statistiques de « Profil » qui sont tirées du Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012.
Consultez cette fiche ici : <https://www.lappui.org/Aujourd'hui-des-proches-aidants/Qui-sont-les-proches-aidants>

ANNEXE 2 – FAITS SAILLANTS DE L'APPUI

ORIGINE ET MANDAT GÉNÉRAL DE L'APPUI

En 2008, le ministère de la Famille déposait le rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés, intitulé « Préparons l'avenir avec nos aînés », à l'intérieur duquel était évoquée une préoccupation concernant le soutien des personnes les plus vulnérables et de leurs proches. Ce rapport soulignait notamment l'importance de mieux soutenir les personnes proches aidantes d'aînés. C'est à la suite de ce rapport que l'Assemblée nationale a adopté, en 2009, la loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. De cette loi découle un partenariat financier entre le gouvernement et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon (Sojecci II Ltée) qui, à terme, représentera des investissements de 200 millions de dollars.

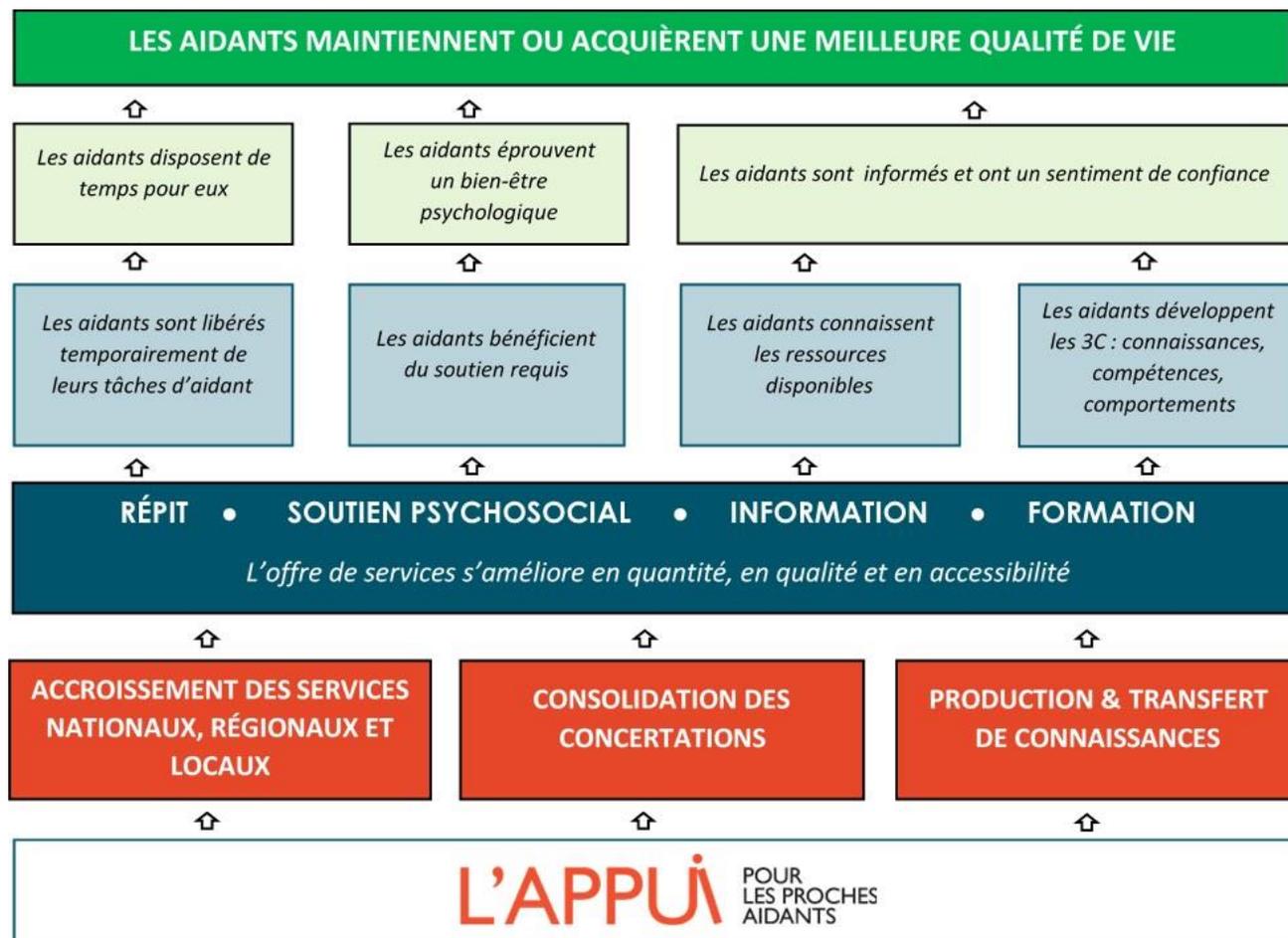
La Société de gestion pour le soutien aux proches aidants a été constituée pour recevoir, administrer et octroyer les contributions du ministère de la Famille et de Sojecci II Ltée dans une perspective de favoriser l'atteinte des objectifs visés par la loi instituant le Fonds de soutien aux proches aidants. Elle a été investie de soutenir la mise sur pied d'un Appui dans chaque région du Québec (Appui régional).

La Société de gestion pour le soutien aux proches aidants (l'Appui national) favorise l'émergence d'une conscience sociale favorable aux personnes aidantes d'aînés et mobilise les acteurs concernés par les proches aidants au Québec. Pour ce faire, il administre les fonds et encadre le développement des Appuis régionaux. Il assure aussi la mise en place d'initiatives qui contribuent à l'optimisation des services déjà offerts. Tout en préconisant le renforcement de la capacité et du pouvoir d'agir, l'Appui national est mu par les valeurs de rigueur, de cohérence et de complémentarité. Il encourage et soutient l'innovation ainsi que l'acquisition et le transfert de connaissances, tout en mettant en place des stratégies d'évaluation et de pérennité, et en favorisant l'émergence des pratiques prometteuses (meilleures pratiques).

De plus, l'Appui national est responsable du service Info-aidant, du portail Internet destiné aux personnes proches aidantes d'aîné.e.s et aux différents acteurs qui soutiennent ces derniers. Enfin, il est responsable de l'organisation d'activités nationales visant la mobilisation et le transfert de connaissances aux acteurs concernés par la proche aide des personnes aînées.



CADRE LOGIQUE DE L'APPUI



MISSION ET VISION DE L'APPUI

MISSION

Contribuer au soutien des personnes proches aidantes qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes âgées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

VISION

Des personnes aidantes avec une meilleure qualité de vie.

DÉVELOPPEMENT ET AMÉLIORATION CONTINUE DES SERVICES AUX PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

FINANCEMENT DE SERVICES OFFERTS PAR DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET D'ÉCONOMIE SOCIALE

L'Appui a la particularité d'être un bailleur de fonds de proximité étant à l'écoute des besoins locaux et des organismes offrant des services. Il occupe un rôle stratégique dans l'orientation et le soutien d'une offre de services adaptée aux besoins des communautés régionales et locales. Pour soutenir les personnes proches aidantes tout au long de leur « parcours », quatre (4) types d'activités et services sont développés spécifiquement pour les personnes aidantes : **information, formation, soutien psychosocial et répit**. C'est la juxtaposition de ces services qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes aidantes et évite leur épuisement.

Nombre de projets, de personnes proches aidantes rejointes et d'heures d'intervention liés au financement de l'Appui, 2011-2019 :

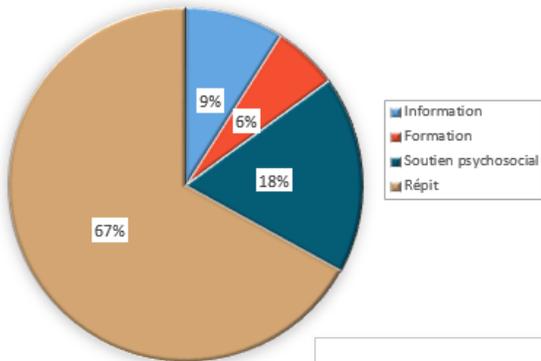
Années	Nombre de projets financés	Fonds accordés (\$)	Nombre de personnes aidantes d'ainé.e.s rejointes	Nombre d'heures d'intervention
2011-2012	27	522 115	5 571	6 557
2012-2013	79	2 261 060	11 509	29 061
2013-2014	218	6 915 050	31 902	140 041
2014-2015	316	11 342 482	51 772	267 064
2015-2016	324	13 041 004	43 212	390 371
2016-2017	337	13 710 904	62 642	419 045
2017-2018	366	16 160 338	44 378	620 801
2018-2019	352	15 891 808	52 676	574 513
Totaux	N/A	79 844 761	303 662	2 447 452

Actuellement, c'est environ 16 millions de dollars annuellement que l'Appui octroie à des organismes de services régionaux et locaux pour le développement de services aux personnes proches aidantes d'ainé.e.s. À l'origine, l'enveloppe de financement a été répartie équitablement pour l'ensemble du territoire à l'aide d'indices sociodémographiques et économiques.

Le financement des services et activités s'opère par appel de projets et implique des comités d'analyse régionaux formés d'experts de la communauté. La Société de gestion (Appui national) valide les projets retenus regionalement et décaisse les fonds pour la réalisation des projets. La durée des projets peut être de 1 à 3 ans et les projets performants peuvent être renouvelés lors d'un appel de projets subséquent.

Statistiques des projets et des clientèles rejointes en 2018-2019

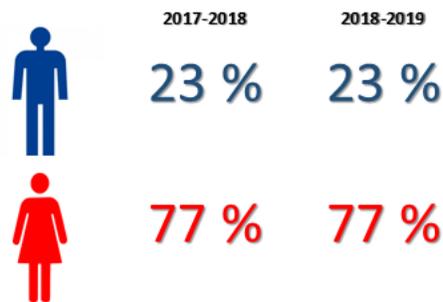
HEURES D'INTERVENTION REÇUES – 2018-2019



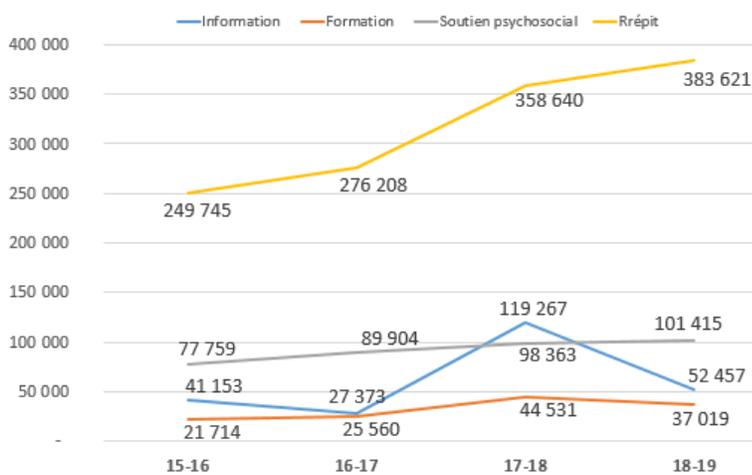
SOMMES ACCORDÉES PAR TYPES DE SERVICES – 2018-2019



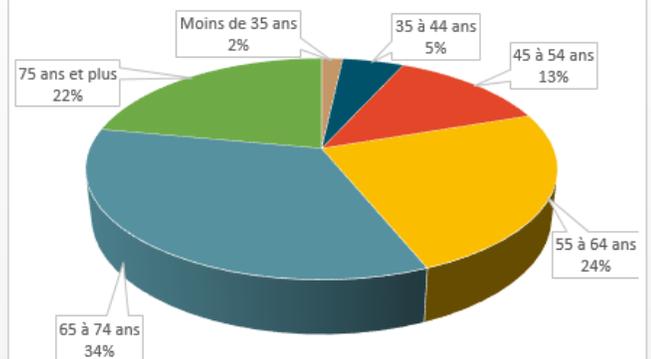
GENRE DES AIDANTS REJOINTS



HEURES D'INTERVENTION REÇUES



ÂGE DES AIDANTS REJOINTS – 2018-2019



SERVICE INFO-AIDANT (SIA)

Info-aidant est un service d'écoute, d'information et de références pour les personnes proches aidantes qui n'a pas d'égal au Québec. Il est dispensé tant au téléphone que par courriel. Les conseillères et conseillers qui y travaillent sont entièrement dédiés au soutien des personnes aidantes. L'équipe est formée de telle manière à miser sur l'interdisciplinarité. Elle est composée de travailleurs sociaux, de psychoéducateurs, de criminologues, de sexologues, de doctorants en psychologie et d'autres professions reconnues en relation d'aide.

À service spécifique, outil spécifique : nous avons nous-mêmes conçu notre plateforme de gestion des interventions qui répond aux impératifs spécifiques de la clientèle et de notre organisation. La plateforme est l'outil privilégié pour créer une relation à long terme avec chacune des personnes qui rejoint le service. Puisqu'avec leur accord, nous y constituons un dossier pour elles. Celles-ci n'ont pas à répéter leur situation à chaque fois qu'elles communiquent avec nos professionnel.le.s et les interventions réalisées auprès d'eux sont documentées.

Les personnes proches aidantes vivent des réalités extrêmement hétérogènes et il est primordial que le soutien et les services qui leurs sont offerts soient modulés en fonction de leurs capacités, aptitudes, réseaux de soutien et milieux de vie. Le service Info-aidant accompagne alors toutes les personnes proches aidantes dans une approche personnalisée et qui valorise leur autodétermination.

En septembre 2018, nous avons choisi de centraliser notre service en un seul pôle de prestation sous l'égide de l'Appui national. Le tout dans un souci de qualité, d'efficacité, de croissance et de pérennité du SIA.

Évolution du SIA selon le nombre d'interventions, 2012-2021



* Covid-19 et SIA – Perspectives

Entre le 1^{er} avril et le 30 mai 2020, 5 110 interventions ont été réalisées au SIA : une augmentation de volume de 40% par rapport à la même période en 2019 où 3 689 interventions avaient été réalisées. Si la tendance se maintient, tout en pondérant les périodes généralement un peu plus tranquilles, on estime un volume total d'intervention pour 2020-2021 de 28 000. Une augmentation présagée de 35%.

Un pont entre les professionnels de la santé et les services communautaires

Le SIA est un outil précieux pour les personnes aidantes, mais il l'est tout autant pour les professionnel.le.s et les intervenant.e.s du RSSS qui rencontrent quotidiennement des « personnes aidées » et leurs proches. C'est dans cette perspective de soutien précoce et de complémentarité que nous développons le SIA et que nous avons instauré des ententes de référencement entre les professionnel.le.s de la santé et Info-aidant (CISSS-CIUSS, GMF et autres). Aussi, il faut savoir que d'une année à l'autre, c'est entre 10 et 25% de nos interventions qui sont réalisées auprès d'intervenant.e.s et de professionnel.le.s du RSSS. Nous sommes par ailleurs à conclure une entente nationale de référencement tripartite avec le MSSS et la Fédération des Sociétés Alzheimer. L'aboutissement de ce projet aura un impact d'envergure pour l'accompagnement et la prévention auprès des personnes proches aidantes.

Un service agile et documenté

C'est en 2019-2020 que nous avons procédé à la fameuse mise en opération de notre plateforme personnalisée de gestion des interventions au SIA (après deux ans de travail intense). En complément de cette plateforme, nous avons développé un programme de traitement de données (Power BI) nous permettant une analyse impressionnante des utilisatrices et utilisateurs, des besoins exprimés, des interventions réalisées, des références données, etc.



PLATEFORME WEB D'INFORMATION ET DE SOUTIEN POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES DE PERSONNES AÎNÉES

Nous travaillons depuis des années à développer un véritable portail de soutien aux personnes aidantes d'aîné.e.s du Québec. En 2018-2019, nous avons enregistré **plus de 261 000 visites** sur notre plateforme. Les utilisateurs viennent chercher de l'information sur notre répertoire de services, mais aussi, de l'information sur leur rôle, la maladie de leur proche, les mandats de protection, les mesures d'hébergement et autres (www.lappui.org).

RÉPERTOIRE DES SERVICES

Pour toutes les personnes aidantes de personnes aînées ne souhaitant pas utiliser un service d'aide téléphonique ou électronique, il est essentiel de leur offrir une autre source d'information sur les services et mesures de soutien qui leur sont disponibles. Le répertoire déployé par l'Appui et dédié à la proche aidance est le plus vaste et le plus détaillé au Québec. **Plus de 1 400 organismes** y sont répertoriés et les informations présentées sur les services sont régulièrement mises à jour. En novembre 2020, nous procéderons d'ailleurs au lancement de notre nouveau répertoire, optimisé au cours des derniers mois.



FORMATION ET SOUTIEN PSYCHOSOCIAL À DISTANCE

À l'automne 2020, l'Appui national (via les ressources professionnelles du SIA) assurera la dispensation de deux projets d'interventions psychosociales en ligne d'envergure : [Devenir aidant ça s'apprend!](#) et [Messages](#). Développés d'abord par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, puis hébergés par la Chaire de recherche Marguerite d'Youville d'interventions

humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, ces programmes permettront au SIA de passer de l'intervention brève à l'intervention de moyenne durée auprès des personnes aidantes. L'Appui ayant contribué au financement de la dispensation du programme Message et financé une partie des infrastructures de Devenir aidant ça s'apprend, il est apparu tout naturel qu'à la fin du cycle de recherche sur les programmes qu'ils continuent leur migration jusqu'au SIA. Cette percée n'est que le début du développement des solutions de services web que nous souhaitons développer pour les personnes proches aidantes de tous horizons (téléconsultation, clavardage, forums de discussion, formations en ligne).

FORMATION DES INTERVENANTS ET PRATIQUES PROMETTEUSES

Depuis 2017, le programme national de formation de l'Appui a permis de **former plus de 1 888 intervenant.e.s** qui interviennent auprès des personnes proches aidantes d'aîné.e.s à travers tout le Québec. Voici quelques-unes des principales formations qui ont été offertes :

- ✓ Formation pour les intervenant.e.s répit auprès de personne atteinte de l'Alzheimer;
- ✓ Formation PDSB;
- ✓ Formation RCR;
- ✓ Formation sur les techniques d'impact dans un contexte de proche aidance.

L'Appui contribue également à l'amélioration continue des services en ayant développé et en encourageant la mise en place des **meilleures pratiques** dans les services de répit, de formation, d'information et de soutien psychosocial :



MOBILISATION ET CONCERTATION DES ACTEURS DE LA PROCHE AIDANCE

Depuis sa création, l'Appui a été bien plus qu'un bailleur de fonds pour le développement de services aux personnes proches aidantes d'aîné.e.s. Dans les différentes régions du Québec, l'Appui est un agent de mobilisation et de concertation. C'est un volet d'action essentiel dans les communautés et l'expertise développée par l'Appui n'a pas d'égal dans l'environnement des personnes proches aidantes au Québec. Concrètement, le travail de mobilisation et de concertation permet :

- Le recrutement et la mobilisation de nouveaux acteurs pour le développement de services aux personnes aidantes;
- L'identification collective d'enjeux et de priorités d'actions au sein des communautés;
- Le développement de services basés véritablement sur les priorités régionales ou nationales et dans le respect des missions de chacun;
- L'amélioration de la connaissance et de la confiance entre les acteurs;
- Les partenariats d'organismes dans les projets financés par l'Appui;
- Le prêt de ressources humaines et matérielles entre les organismes;
- Le transfert de connaissances et l'intégration de bonnes pratiques entre les acteurs;
- Le développement de projets communs.

Au plan national, l'Appui est impliqué auprès de nombreux acteurs et projets émergents de différents réseaux. La notoriété et l'expertise de l'Appui lui valent une place sans cesse grandissante dans les cercles de réflexion, de recherche et d'exploration en matière de soutien des personnes. Voici quelques exemples de réalisations des dernières années :

- Séances de formation auprès de professionnel.le.s de la santé (en exercice ou en formation);
- Comité aviseur de la Communauté virtuelle de pratique pour les personnes aidantes de personnes âgées du MSSS;
- Instigateur d'une communauté d'échange virtuelle en contexte de la COVID-19 en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières;
- Collaboration avec le Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal (Direction collaboration et partenariat patient);

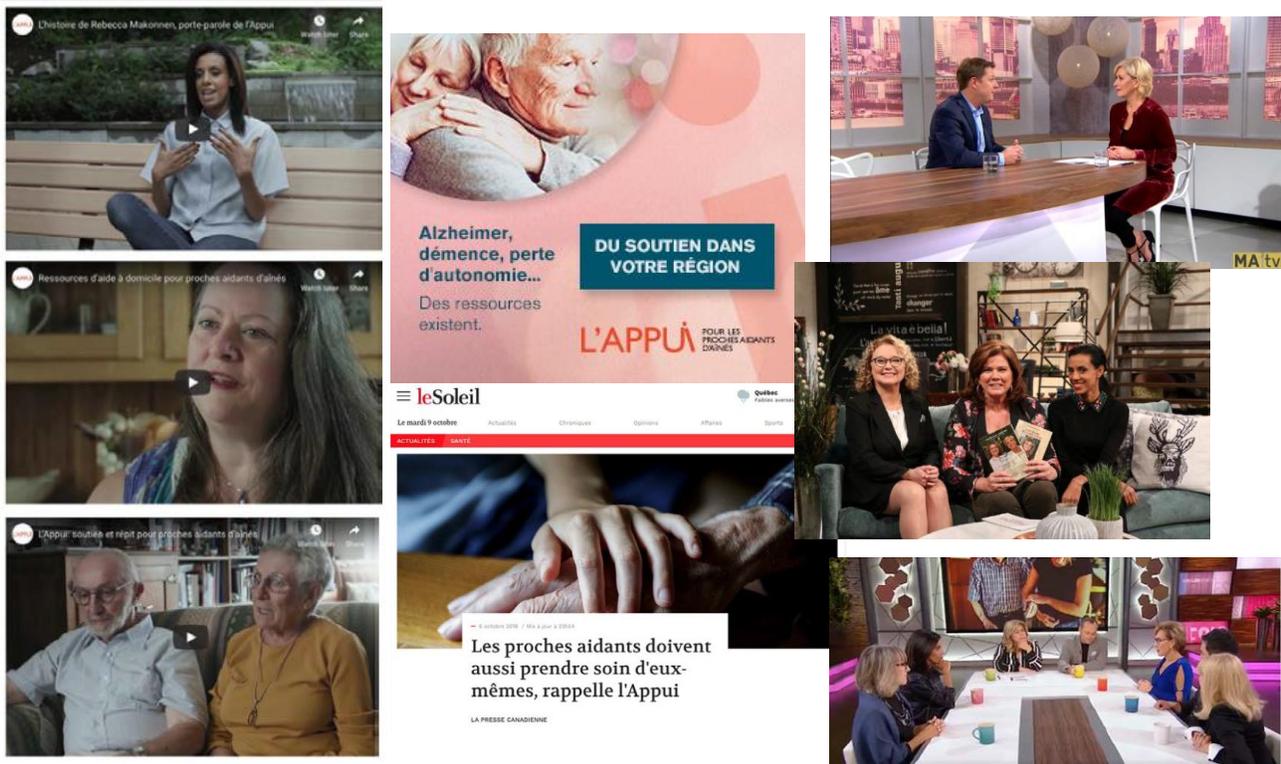
- Arrimage fréquent avec l'Association des médecins gériatres du Québec;
- Contribution à la construction des Boîtes à décisions pour les personnes aidantes de l'Université Laval;
- Contribution à la réalisation du Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées;
- Participation, à l'échelle canadienne, aux travaux concernant les personnes proches aidantes de Pallium Canada;
- Contribution aux travaux menant à la réforme de la Loi modifiant le Code civil, le code de procédure civile, la loi sur le Curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes (adoptée juin 2020);
- Contribution aux travaux de réflexion et réalisateur de certaines actions prévues à la Politique gouvernementale Vieillir et vivre ensemble, chez-soi, dans sa communauté;

SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET PROMOTION DES SERVICES DISPONIBLES

Au cours de son mandat, l'Appui a investi des sommes importantes à la sensibilisation de la population et la promotion des services aux personnes aidantes de personnes âgées. Dans nos activités de campagnes et de relations publiques, nous poursuivons des objectifs visant à :

- ✓ Favoriser la reconnaissance des personnes aidantes (par elles-mêmes et par l'entourage);
- ✓ Promouvoir les services disponibles;
- ✓ Faire connaître le réseau d'organismes du communautaire et de l'économie sociale;
- ✓ Promouvoir les services de soutien et de référence de l'Appui (SIA et lappui.org);
- ✓ Prévenir l'épuisement des personnes proches aidantes;
- ✓ Mobiliser les acteurs concernés par la proche aidance : professionnel.le.s, entourage, etc.;
- ✓ Faire connaître la réalité et l'apport des personnes aidantes.

Les campagnes et les relations publiques de l'Appui se réalisent en respect de la mission qui nous a été confiée et des bailleurs de fonds qui nous soutiennent. Au cours des dernières années, nous avons participé à placer la proche aidance au cœur des enjeux de la société québécoise.



Quatre (4) grandes **Journées de l'Appui** ont été organisées depuis les débuts de l'organisation. Ces journées permettent de réseauter environ 300 représentant.e.s d'organisations nationales, régionales et locales, de favoriser le transfert de connaissances et d'orienter le développement des services. Avec comme objectif ultime d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes de personnes âgées.

- **2013** : Guides des pratiques prometteuses (information, formation, répit)
- **2014** : Initiatives régionales et locales porteuses et inspirantes
- **2015** : Stratégies pour mieux rejoindre les personnes proches aidantes d'aîné.e.s
- **2016** : Valorisation des personnes proches aidantes d'aîné.e.s
- **2020** : Innovations et réalités méconnues (reportée en raison de la COVID-19)

L'Appui a fondé et anime la **Table de concertation nationale de la proche aidance** (TCNA). Elle réunit actuellement dix (10) organisations nationales : Huddol, Parkinson Québec, Société canadienne du cancer, RANQ, Baluchon Alzheimer, FADOQ, Réseau des EÉSAD, Fédération Sociétés Alzheimer, SLA et Appui national.

Outre la concertation des acteurs concernant les enjeux et le développement du soutien aux personnes proches aidantes de personnes âgées, les travaux de la TCNA ont permis de réaliser, à l'automne 2018, une 1^{re} campagne concertée des partenaires pour la **Semaine nationale des proches aidants** :



Et une deuxième en mars dernier à l'occasion de la journée canadienne des personnes proches aidantes en contexte de la COVID-19 :



PROCESSUS D'ÉVALUATION CONTINUE

L'Appui a, depuis ses tout débuts, mis en œuvre une **Stratégie d'évaluation** visant à mesurer l'appréciation et la qualité de ses actions. Les résultats des évaluations réalisées ont tous été globalement positifs et nous ont permis d'évoluer dans une perspective d'amélioration continue :

- Évaluation d'implantation et de fonctionnement des trois Appuis pilotes (2011);
- Évaluation du fonctionnement de la mise en place des Appuis, de la mise en œuvre des principes d'action et des éléments devant caractériser les projets (2014);
- Évaluation d'implantation et de fonctionnement du site Web, de l'appréciation de la qualité du site et de la satisfaction des usagers (2014);
- Évaluation d'appréciation de la qualité des services et de la satisfaction des bénéficiaires pour le service Info-aidant (2015);
- Évaluation de la notoriété de l'Appui, des besoins et des freins à l'utilisation des services par les personnes proches aidantes de personnes âgées (2016);
- Évaluation de la satisfaction des personnes proches aidantes de personnes âgées concernant les services obtenus par des organismes financés par les Appuis régionaux (2018);
- Évaluation d'appréciation de la qualité des services et de la satisfaction des bénéficiaires pour le service Info-aidant suite à sa centralisation (2020);
- Évaluation de l'impact de l'Appui sur la mobilisation, la concertation et le partenariat entre les acteurs œuvrant auprès des personnes proches aidantes d'âinées (2020).

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂINÉS

***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

INFO-AIDANT
1 855 852-7784
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES
LAPPUI.ORG