Santé
Services
Sociaux

Rapport de mise en œuvre 2021-2026

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Novembre 2025

Votre gouvernement

Québec

Cette publication a été réalisée par le Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants en collaboration avec la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse : Québec.ca/publications-santé-services-sociaux

Pour plus d'information : Québec.ca/gouv/santé-services-sociaux

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-02611-7 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

Ministère de la Santé et des Services sociaux

DIRECTION

Geneviève Landry
Sous-ministre adjointe et secrétaire aux aînés
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Nathalie Tremblay
Directrice adjointe du soutien à domicile
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

RÉDACTION

Michèle Archambault
Coordonnatrice des travaux ministériels en proche aidance
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Collaboration :
Charlotte Boudreau-Drouin
Conseillère en proche aidance
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

Elise Legault
Agente de planification, programmation et recherche
Mandat d'expertise scientifique pour la Direction adjointe du soutien à domicile
Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Naomie-Jade Ladry
Conseillère en proche aidance (poste étudiant)
Sous-ministériat aux aînés et aux proches aidants

MESSAGE DE LA MINISTRE RESPONSABLE DES AÎNÉS ET DES PROCHES AIDANTS ET MINISTRE RESPONSABLE DES SERVICES SOCIAUX

Au Québec, l'aide et l'entraide sont au cœur de nos communautés. Depuis toujours, les réseaux familiaux et sociaux constituent le fondement de notre solidarité collective. Dans cette trame humaine si précieuse, les proches jouent un rôle essentiel auprès des personnes en perte d'autonomie ou vivant avec une incapacité.

C'est dans cet esprit qu'a été adoptée, en octobre 2020, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Cette loi, véritable jalon de notre histoire sociale, guide notre action gouvernementale pour mieux faire connaître et reconnaître la contribution inestimable des personnes proches aidantes et, surtout, pour mieux les soutenir dans leur rôle. Ainsi, le Québec a affirmé son leadership et a posé un geste fort de reconnaissance et de solidarité.

Depuis son adoption, la mise en œuvre de cette loi s'est traduite par des actions concrètes. Le premier plan d'action gouvernemental a permis de mobiliser de nombreux partenaires issus de différents milieux. Ensemble, nous avons déployé des mesures pertinentes et adaptées aux réalités vécues par les personnes proches aidantes à travers le Québec.

Au cours des années à venir, le nombre de personnes nécessitant des soins et du soutien sera en croissance, ce qui exercera une pression sur leurs proches. Les besoins continueront d'augmenter, notamment en matière de répit, de soutien psychosocial ainsi que sur le plan de la conciliation famille-travail-études. C'est pourquoi les travaux gouvernementaux se poursuivront pour rehausser l'appui concret offert aux personnes proches aidantes. Le présent rapport fait état de la mise en œuvre de la Loi, cinq ans après son entrée en vigueur, et de l'importance des mesures de soutien portées par le plan d'action gouvernemental.

Sonia Bélanger

Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants,
ministre responsable des Services sociaux,
ministre déléguée à la Santé
et ministre responsable de la région des Laurentides

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 6

Contexte de l'action gouvernementale québécoise en matière de proche aidance 8

Intervention législative québécoise en matière de proche aidance 11

Principales dispositions de la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes 11

Mise en œuvre de la Loi visant à RECONNAÎTRE et à soutenir les personnes proches aidantes et perspectives 13

Une définition de personne proche aidante large et inclusive 13

Une nationale pour les personnes proches aidantes 14

Adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes 15

Les principes directeurs, les axes et les orientations de la Politique nationale 15

Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes 17

Axe 2 : Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences 19

Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat 20

Axe 4 : Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière 21

Plan d'action gouvernemental 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir 23

Cadre de référence sur les services en soutien aux PPA dans le réseau de la santé et des services sociaux 24

Analyse de la pertinence et de la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et de maintenir un registre public des PPA 25

Pérennité de l'Appui pour les proches aidants 25

Prochain plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031 26

Une gouvernance et des responsabilités interministérielles partagées 26

Mise en place de deux entités gouvernementales engagées, vigilantes et ouvertes sur le partenariat 28

Nomination des membres, mandat et cadre règlementaire 28

Le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes 30

L'Observatoire québécois de la proche aidance 31

Une semaine nationale des personnes proches aidantes mobilisante 33

Un processus d'évaluation de l'atteinte des buts de la Politique novateurs et porteur pour la succession des plans d'action.....33

Conclusion 35

Bibliographie 36

INTRODUCTION

Le gouvernement du Québec reconnaît l'apport considérable des personnes proches aidantes (PPA) à la société québécoise et l'aspect déterminant de leur engagement. Afin de rendre concrète cette reconnaissance sociétale de la proche aidance, diverses orientations ministérielles et gouvernementales ont été émises au cours des vingt-cinq dernières années.

En 2007, la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés met en lumière la nécessité de soutenir les PPA de façon plus efficace puisque les mesures qui leur sont destinées restent limitées. Cette même année, l'Assemblée nationale reconnaît d'ailleurs la semaine des proches aidants afin de souligner leur rôle inestimable. Deux ans plus tard, elle adopte la Loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. Le partenariat financier entre le gouvernement et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon qui découle de cette loi mènera à la création en 2009, de l'Appui pour les proches aidants.

En 2018 une consultation publique permet de jeter les assises d'une première Politique nationale pour les personnes proches aidantes (PNPPA) - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.

Également en 2018, la Loi modifiant les normes du travail a été adoptée, accordant des congés possibles pour motif de proche aidance permettant ainsi de favoriser la conciliation travail et responsabilités de proche aidance.

Afin de pérenniser la priorité à accorder à la reconnaissance et au soutien des PPA, l'Assemblée nationale a adopté et sanctionné, le 28 octobre 2020, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA) (chapitre R-1.1)[1]. Cette loi représente un véritable changement législatif historique. Elle a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des PPA, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Elle vient affirmer la réelle volonté d'agir du gouvernement en mobilisant l'ensemble de la société québécoise à mettre en œuvre solidairement des actions concertées qui viendront renforcer le pouvoir d'agir des PPA dans le respect de leur volonté et de leurs capacités tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

En vertu de l'article 40 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA), la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants doit faire rapport au gouvernement du Québec, au plus tard le 28 octobre 2025, sur la mise en œuvre de cette loi. Ce présent rapport de mise en œuvre de la loi est déposé à

[1] LÉGISQUÉBEC. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.44 (2), 8 de la LPPA
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.

l’Assemblée nationale et couvre la période comprise entre le 28 octobre 2020 et le 15 septembre 2025. Il fait état de l’actualisation des dispositions de la LPPA et présente des perspectives à considérer. Par la suite, à compter de 2030, la ministre doit faire rapport au gouvernement sur l’application de la présente loi tous les cinq ans.

CONTEXTE DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE QUÉBÉCOISE EN MATIÈRE DE PROCHE AIDANCE

En 2018, au Québec, environ 1 489 000 personnes apportaient de l'aide ou du soutien à une personne proche ayant des besoins en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité ou de problèmes liés au vieillissement[2]. Selon une enquête plus récente menée en 2022 par l'Appui pour les proches aidants, 2 400 000 des adultes québécois sont proches aidants (une personne sur trois), dont 46 % fournissent de l'aide ou des soins au moins cinq heures par semaine ou plus[3]. Parmi ces personnes, les parcours des PPA sont multiples et leurs réalités témoignent d'une très grande diversité de contextes. Cette diversité revêt des particularités, en lien tant avec la personne aidée (âge, milieu de vie, nature des incapacités, etc.) qu'avec les caractéristiques individuelles des PPA elles-mêmes (âge, genre et identité de genre, origine ethnoculturelle, orientation sexuelle, etc.).

La société québécoise fait face à des changements sociaux (ex. : transformation des familles, baisse du taux de natalité, mouvements migratoires, etc.) et au vieillissement de sa population. En 2031, une personne sur quatre sera âgée de 65 ans ou plus[4,5]. Environ deux PPA sur trois (66 %) apportent du soutien à des personnes âgées de 65 ans ou plus[6] [7]. Bien que ces dernières ne constituent pas le seul groupe bénéficiant de l'appui d'une personne proche aidante, il constitue le plus important.

Cette situation fera en sorte qu'un nombre croissant de personnes auront besoin de soutien, augmentant ainsi la demande pour les soins de santé et les services sociaux, dont le soutien à domicile. Cet enjeu démographique exercera une pression sur les services et programmes publics, mais également sur les PPA qui seront davantage sollicités.

Bien que 80 % des PPA considèrent que leurs responsabilités sont gratifiantes ou très gratifiantes[8] et que 70 % disent que la relation avec la personne aidée s'est renforcée pendant la période de soins[9], le surcroît de responsabilités inhérentes au rôle qu'elles

---

[2] Institut de la statistique du Québec (2022). Statistique Canada 2018, *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus. https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018#lien*

[3] L'Appui pour les proches aidants (2022), *Enquête statistique sur la proche aidance au Québec*. Édition 2022; https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf

[4] INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066. Édition 2019.*

[5] INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2025). Projections de population selon le groupe d'âge et le scénario. https://statistique.quebec.ca/fr/document/projections-de-population-le-quebec/publication/le-quebec-projections-demographiques.

[6] STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus.*

[7] L'Appui pour les proches aidants (2022), *Enquête statistique sur la proche aidance au Québec*. Édition 2022; https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf

[8] STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*

[9] STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus*

assument entraîne des répercussions significatives sur leur vie familiale, sociale et professionnelle, sur leur mode de vie, sur leur santé physique et mentale ainsi que sur leur situation financière[10]. Pour certaines PPA, l'aide qu'elles apportent au proche s'échelonnera sur toute une vie, de la naissance au décès de la personne aidée.

Traditionnellement, au Québec, les mesures de soutien pour les PPA étaient majoritairement mises en place selon une approche sectorielle reflétant les réalités de groupes en particulier. En plus d'être sous la responsabilité de différents secteurs, les mesures destinées aux PPA avaient comme principale visé de répondre aux besoins des personnes qu'elles aident, notamment les aînés, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience physique, un trouble du spectre de l'autisme, une incapacité physique, une incapacité visuelle, une incapacité auditive, vivant avec un trouble mental, étant en situation de dépendance ou d'itinérance, ayant un cancer, une autre maladie chronique, vivant avec un trouble neurocognitif majeur ou étant en soins palliatifs ou de fin de vie.

Ce n'est qu'en 1994 que le Cadre de référence sur les services à domicile reconnaît formellement et pour la première fois le rôle de proche aidant. En 2001, les Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie traitent de l'aide aux proches en soulignant que le réseau de la santé et des services sociaux, et la collectivité dans son ensemble, doivent prévoir des mesures pour soutenir les proches. Les services suivants sont proposés : le gardiennage, le répit et le dépannage. Quelques années plus tard, en 2003, la Politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix » propose une définition de proche aidant.

Parallèlement aux travaux ministériels et gouvernementaux, la mobilisation de différents groupes, associations, parties prenantes, et chercheurs concernés par la proche aidance se met en place au Québec. Dans ce contexte de prise de conscience des enjeux liés à la proche aidance, deux organismes à but non lucratif sont créés et vont devenir des partenaires incontournables et dédiés à la proche aidance : le Regroupement des aidants naturels du Québec, maintenant nommé Proche aidance Québec et l'Appui pour les proches aidants.

Fondé en 2000, Proche aidance Québec a pour mission d'améliorer les conditions et la qualité de vie des PPA, notamment en sensibilisant la population et les pouvoirs publics aux réalités, aux besoins et aux droits des PPA. Proche aidance Québec rassemble plus de 140 organismes membres offrant du soutien à plus de 35 500 personnes proches aidantes à travers le Québec. Regroupant des associations, des groupes et des organismes locaux et régionaux qui œuvrent en proche aidance, le rayon d'action de Proche aidance Québec est de portée nationale.

L'Appui favorise l'émergence d'une conscience sociale favorable aux PPA et contribue à la mobilisation des acteurs concernés par la proche aidance afin d'améliorer leur qualité de vie. De plus, il encadre à titre de bailleur de fonds le développement d'initiatives régionales afin de faciliter le quotidien des PPA et veille notamment à ce qu'elles tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition.

[10] *Ibid.*

En plus de bénéficier d'une offre de services déployée par des organismes ou des associations dédiées en proche aidance, les PPA ont pu compter, au fil des années, sur le soutien d'organismes venant en aide aux personnes aidées. En effet, ayant comme mission de soutenir les personnes vivant avec différentes problématiques de santé ou avec des handicaps, plusieurs organismes ont développé une gamme de services pour soutenir les PPA et leur famille. Il peut s'agir d'écoute téléphonique, d'activités d'information, de rencontres individuelles, de groupes d'entraide et de centres de jour permettant du répit.

Depuis une trentaine d'années, cette volonté de mieux soutenir les PPA se manifeste également au sein de la communauté scientifique québécoise. De nombreuses recherches et publications ont contribué au développement des connaissances, à la transmission des savoirs et à une meilleure compréhension des besoins des PPA ainsi que des pratiques de pointe pour les soutenir.

Au Québec, une sensibilité aux dépenses encourues découlant du rôle de PPA se traduit, également, sous la forme de mesures fiscales, dont le crédit d'impôt pour personne aidante introduit dans le budget 2020-2021. Ce nouveau crédit remboursable a remplacé le « crédit d'impôt pour les aidants naturels » afin de le rendre plus accessible et adapté aux différents contextes de proche aidance[11]. En 2018, la Loi modifiant les normes du travail qui a été adoptée permet de favoriser une meilleure conciliation[12]. Par exemple, pour une absence de courte durée, dix jours par année civile, dont deux rémunérés, sont disponibles pour des obligations reliées à l'état de santé d'une personne aidée par le salarié. Pour une absence prolongée, seize semaines sont disponibles pour cause de maladie ou d'accident d'une personne aidée (36 semaines pour un enfant mineur).

Depuis 2018 le soutien aux personnes proches aidantes est une priorité gouvernementale affirmée. L'ensemble des travaux guidant l'action gouvernementale vise à mettre en place un contexte sociétal permettant aux PPA, dans le respect de leurs volontés et de leurs capacités d'engagement, d'accomplir ce rôle tout en favorisant le maintien de leur santé, de leur bien-être et de leur qualité de vie. La notion de qualité de vie « sous-tend l'idée d'un équilibre entre les besoins de la personne, d'une part, et les ressources et les moyens dont elle dispose pour les satisfaire, d'autre part[13] ». Cette notion s'inspire du courant international influencé par les travaux de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) portant sur les déterminants sociaux de la santé. Il s'agit de facteurs individuels, sociaux, économiques et environnementaux que l'on peut associer à un problème de santé particulier ou encore à un état de santé global[14].

[11] MINISTÈRE DES FINANCES DU QUÉBEC, Budget 2020-2021, Renseignements additionnels sur les mesures fiscales (10 mars 2020) p. A. 63 à A.75.
[12] Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail, LQ 2018, c 21
[13] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé : un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, p. 3.
[14] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants, mieux comprendre pour mieux agir.*

INTERVENTION LÉGISLATIVE QUÉBÉCOISE EN MATIÈRE DE PROCHE AIDANCE

Principales dispositions de la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

Afin de bien marquer la priorité à accorder à la reconnaissance et au soutien des PPA au-delà des gouvernements en place et des engagements électoraux, l'Assemblée nationale a adopté et sanctionné, le 28 octobre 2020, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (chapitre R-1.1). Cette loi répond à un certain nombre de considérants :

- Il est fondamental de reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et l'aspect déterminant de leur engagement;
- Les responsabilités inhérentes au rôle des personnes proches aidantes peuvent entraîner des répercussions significatives sur leur qualité de vie durant et après la période d'aidance;
- Il est essentiel pour les personnes proches aidantes de se reconnaître et d'être reconnues dans la diversité des réalités qu'elles vivent, de leurs parcours de vie et des contextes dans lesquels elles assument leur rôle;
- Il y a lieu d'affirmer la volonté du gouvernement du Québec et de l'ensemble de la société québécoise de se mobiliser afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle.

Cette loi engage le gouvernement et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans un nombre important d'obligations légales, dont celle d'adopter une politique pour les PPA dans les six mois suivant sa sanction et de réaliser un plan d'action gouvernemental, tous les cinq ans, présentant des mesures concrètes pour soutenir les PPA. Plusieurs moyens sont prévus par la loi pour évaluer la mise en œuvre de la PNPPA, pour en suivre l'application de même que pour faire état des répercussions sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes.

Tableau 1 - Principales dispositions de la loi et leur date d'entrée en vigueur

DATES DE RÉALISATION	DISPOSITIONS LÉGISLATIVES
22 avril 2021	Articles 1 et 43 : Adopter une PNPPA au plus tard le 28 avril 2021.
21 octobre 2021	Articles 1 et 43 : Adopter un premier Plan d'action gouvernemental au plus tard six mois après l'adoption de la PNPPA.

• 2026 • 2031 • 2036 • 2041 • […]	Article 10 : Adopter un Plan d'action gouvernemental tous les 5 ans.
12 novembre 2021	Articles 1 et 18 : Instituer le Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA.
12 novembre 2021	Articles 1, 28 et 45 : Instituer le Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance. Nommer, avant le 28 avril 2021, les membres du comité.
Depuis 2018	Article 15 : Mettre en place le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes.
27 octobre au 3 novembre 2020 7 au 13 novembre 2021 6 au 12 novembre 2022 5 au 11 novembre 2023 3 au 9 novembre 2024 • […]	Article 39 : La première semaine du mois de novembre est proclamée Semaine nationale des personnes proches aidantes.

MISE EN ŒUVRE DE LA LOI VISANT À RECONNAÎTRE ET À SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET PERSPECTIVES

Une définition de personne proche aidante large et inclusive

L'article 2 de la Loi définit « personne proche aidante » comme :

> *Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.*
>
> *Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales*.

L'adoption de cette définition large et inclusive de la personne proche aidante vise à favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA qui vivent différentes réalités. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, cette définition constitue le fondement des travaux ministériels en proche aidance et s'impose plus largement comme une référence incontournable au sein de l'ensemble des collaborateurs et partenaires de l'écosystème en proche aidance au Québec. L'Observatoire québécois de la proche aidance a décliné cette définition d'une PPA dans une infographie permettant une appropriation graphique efficace tant pour les PPA que pour les acteurs qui les soutiennent[15]. Par exemple, certaines personnes proches aidantes, notamment les parents d'enfants à besoins particuliers ou les PPA appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire ou d'expression anglaise, ont moins tendance à s'identifier à ce rôle, et se retrouvent ainsi moins visibles dans les dispositifs de soutien.

Bien que cette définition ait été le fruit de nombreuses consultations et ait été ajustée dans la foulée des travaux menant l'adoption de la loi, il apparait que certaines PPA s'y

[15] OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE (2023). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître ? Une infographie interactive pour mieux comprendre la définition de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

reconnaissent moins, notamment les PPA issues des Premières Nations et des Inuit (PNI) ainsi que les jeunes PPA. Certains autres éléments caractérisent ces contextes de proche aidance et des ajustements éventuels à cette définition pourraient permettre une meilleure reconnaissance.

Une politique nationale pour les personnes proches aidantes

En vue d'atteindre ses objectifs, la loi prévoit des dispositions, dont celle d'adopter une PNPPA au plus tard le 28 avril 2021 (articles 1 et 43).

Pour ce faire, des consultations auprès de personnes proches aidantes, de chercheurs, d'organismes ou de groupes représentant les PPA, ainsi que les ministères et organismes concernés sont prévues à l'article 3 de la loi.

À cette fin, différentes consultations ont été menées entre 2018 et 2020.

En effet, le 11 décembre 2018, une journée de consultation a marqué le lancement des travaux de la PNPPA. Plus de 200 acteurs engagés auprès des personnes proches aidantes y ont participé, permettant ainsi de faire émerger les éléments fondamentaux à considérer.

Par ailleurs, des experts en recherche sur la proche aidance ont été sollicités afin d'assurer que la PNPPA soit en concordance avec les données probantes sur le plan des besoins des personnes proches aidantes dans toutes les sphères de leur vie.

Une deuxième consultation a été lancée sous la forme d'un questionnaire en ligne au début de l'année 2020. En plus de permettre de valider et de préciser certains éléments clés de la future PNPPA, cette consultation visait également à enrichir les réflexions entourant l'élaboration du premier plan d'action. Cette démarche a permis de tenir compte de la diversité des réalités et des besoins exprimés par les personnes proches aidantes. Plus de 200 personnes proches aidantes à travers l'ensemble du Québec et près de 200 organismes ou organisations y ont participé.

Le 12 mars 2020, une consultation ciblée auprès d'une trentaine d'organismes nationaux non gouvernementaux a permis d'approfondir et de valider des composantes majeures de la PNPPA.

D'autres consultations spécifiques ont également eu lieu : auprès des Premières Nations et des Inuit en août 2020, et avec des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) à l'automne 2020.

En complément, plusieurs comités ont été mis en place pour soutenir l'élaboration de la PNPPA , notamment :

- **Le comité interministériel sur le soutien aux personnes proches aidantes**, composé de représentants des ministères et organismes concernés. Ce comité est devenu le Comité de suivi de l'action gouvernementale inscrit dans la loi ;
- **Le comité ministériel sur le soutien aux personnes proches aidantes**, réunissant diverses directions du MSSS ;
- **Le comité de personnes proches aidantes**, constitué de huit personnes proches aidantes aux réalités variées. Les PPA de ce comité ont grandement influencé

la définition d'une PPA, la vision, les principes directeurs et les orientations énoncés dans la PNPPA.

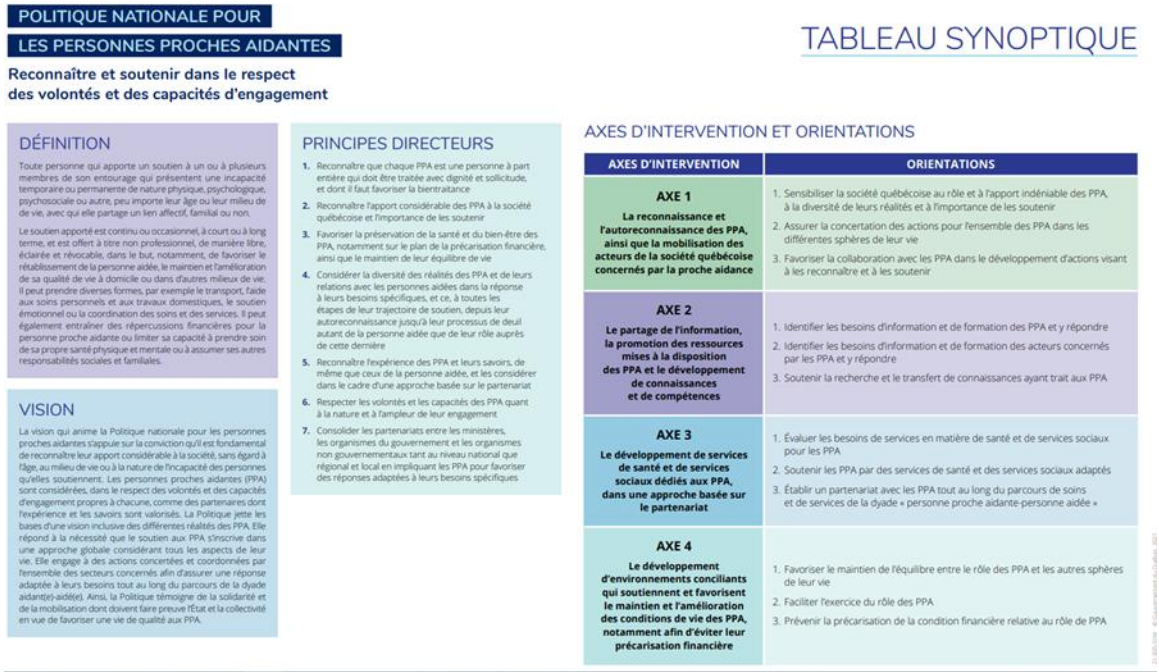
Adoption de la politique nationale pour les personnes proches aidantes

Conformément à l'article 43 de la Loi, le gouvernement a adopté, le 22 avril 2021, la PNPPA nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et capacités d'engagement.

La PNPPA adoptée en temps de COVID a mis en lumière l'importance d'accorder aux PPA le soutien et les services nécessaires pour qu'elles puissent poursuivre leur rôle indispensable, et ce, sans mettre à risque leur santé mentale et physique ou l'exercice de leurs autres rôles sociaux.

Cette PNPPA présente un portrait des PPA du Québec, énonce une vision, une définition, des principes directeurs et des orientations qui s'appliqueront à toutes les PPA, pour assurer une réponse mieux coordonnée, concertée et adaptée à leurs besoins spécifiques tout au long de leur parcours.

Figure 5 - Tableau synoptique de la PNPPA



Les principes directeurs, les axes et les orientations de la PNPPA

La loi définit les principes directeurs, ainsi que les axes et les orientations qui servent de fondement à la PNPPA (articles 4 et 5).

Les sept principes directeurs sont présentés et décrits dans la PNPPA. Guidant le choix des axes d'intervention et des orientations, ils ont été considérés en filigrane pour l'élaboration du plan d'action et des mesures concrètes qui y sont associées.

Figure 1 – Principes directeurs

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

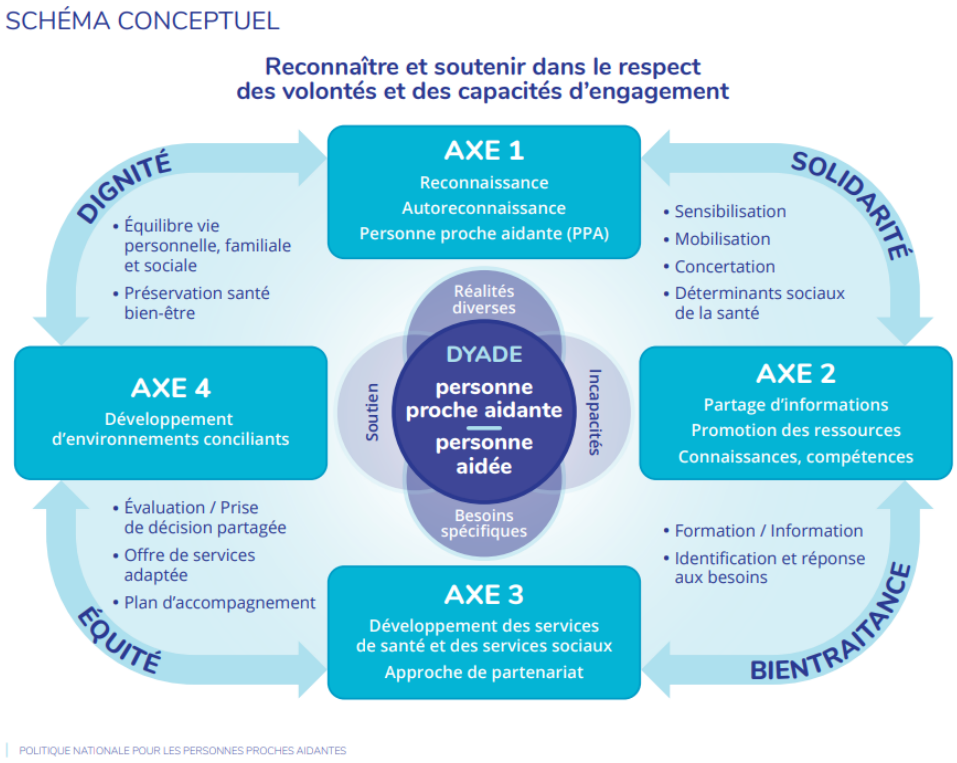
Chacun des quatre axes fait référence à un des grands besoins communs à l'ensemble des PPA, soit :la reconnaissance, l'information et la formation, les services de santé et les services sociaux dans une approche basée sur le partenariat ainsi que le développement d'environnements conciliants favorisant le maintien ou l'amélioration des conditions de vie.

Les douze orientations découlant de ces axes sont représentatives des principaux déterminants sur lesquels il importe d'agir pour influencer positivement la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA. Elles exposent les grandes stratégies à privilégier pour assurer le développement d'actions concrètes permettant d'offrir une réponse adaptée à la diversité des réalités et des besoins des PPA.

Les axes et les orientations tiennent compte du parcours de vie des PPA, lequel peut varier en fonction de changements attribuables à leur situation ou à celle de la personne qu'elles aident.

Des actions structurantes souvent transversales sont également présentées dans le cadre de cette PNPPA et associées à certaines orientations. Il s'agit de mesures déjà en place qui ont vu le jour rapidement dans la foulée de la priorité ministérielle accordée à la proche aidance et qui témoignent de la volonté du gouvernement de créer des assises structurantes favorables à l'ancrage de la PNPPA.

Figure 2 - Schéma conceptuel présentant les axes institués par la loi



Axe 1 : La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes

L'article 6 de la loi stipule que les orientations liées à la reconnaissance et à l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes ainsi qu'à la mobilisation des acteurs concernés doivent notamment viser à sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir par des actions concertées touchant différentes sphères de leur vie.

Pour encourager la mobilisation de l'ensemble de la société québécoise en faveur de la santé et du bien-être des PPA, il importe initialement que l'ensemble de la population soit sensibilisé à leur situation.

La PNPPA témoigne de la volonté du gouvernement à consolider la reconnaissance de ces personnes et l'importance de leur rôle. Elle vise à inscrire la santé et le bien-être des PPA au sein des priorités de la société québécoise, peu importe leur âge, leur milieu de vie ou la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, tout en tenant compte des différentes sphères de leur vie.

L'axe 1 de la PNPPA regroupe les trois orientations qui guident les actions visant à faire connaître la diversité du rôle des PPA, à mettre en lumière leur apport indéniable à la société et à promouvoir l'engagement collectif pour les soutenir. Il appelle l'État, ses

partenaires et l'ensemble de la population à instaurer une culture de bienveillance à l'égard des PPA :

- Sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir
- Assurer la concertation des actions pour l'ensemble des PPA dans les différentes sphères de leur vie
- Favoriser la collaboration avec les PPA dans le développement d'actions visant à les reconnaître et à les soutenir

Les actions structurantes qui ont notamment été présentées dans la PNPPA sont le repositionnement de l'Appui et l'implantation d'une coordination territoriale en proche aidance.

Figure 3 – Repositionnement de l'APPUI

Action structurante
Repositionnement de l'APPUI

La première entente avec l'APPUI prenant fin en octobre 2021, le gouvernement identifie d'autres leviers pour assurer la poursuite du financement et des activités de l'Appui. L'article 44 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes stipule que le premier plan d'action gouvernemental doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant :

- la révision des orientations de la mission de l'Appui national, ainsi que la poursuite de son financement, et ce, en conformité avec la Politique nationale pour les personnes proches aidantes.

L'Appui pour les proches aidants se repositionne ainsi dès l'automne 2021 et vise :

- l'élargissement de sa mission pour desservir toutes les personnes proches aidantes ;
- la mise en place d'une structure de gouvernance simplifiée et plus agile ;
- la présence de conseillers en développement dans toutes les régions du Québec ;
- le maintien et le renforcement de la relation de collaboration entre l'Appui, le réseau de la santé et des services sociaux et les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.

Figure 4 – Implantation d'une coordination territoriale en proche aidance

Action structurante
Implantation d'une coordination territoriale en proche aidance

- Présents sur chaque territoire de CISSS et de CIUSSS et auprès des PNI et des communautés ethnoculturelles, les coordonnateurs régionaux en proche aidance sont des acteurs privilégiés pour catalyser les actions régionales concertées visant à améliorer la qualité de vie des PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature des incapacités des personnes qu'elles soutiennent.
- Dédiés à 100 % à cette fonction, ils travaillent en partenariat avec les agents de développement régionaux de l'Appui et avec les autres acteurs sectoriels et intersectoriels.
- Les interventions concertées s'inscrivent dans une optique de développement d'une offre de services basée sur une lecture juste et avisée des besoins des PPA. Cette offre de services se traduit par des activités de promotion-prévention, par la reconnaissance du rôle des PPA, leur repérage et le référencement, l'évaluation des besoins et l'élaboration d'un plan d'accompagnement ainsi que la mise en place d'interventions de soutien auprès des PPA.

Axe 2 : Le partage de l'information, la promotion des ressources mises à la disposition des PPA et le développement de connaissances et de compétences

L'article 7 stipule que les orientations liées au partage de l'information, à la promotion des ressources et au développement de connaissances et de compétences doivent notamment viser à répondre aux besoins d'information et de formation des PPA et des différents acteurs concernés ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux PPA.

L'acquisition de connaissances et le développement de compétences personnelles et sociales font partie des déterminants favorables à la santé et au bien-être de la personne qui lui permettent de faire face aux défis de la vie quotidienne.

L'axe 2 regroupe les orientations dont l'objectif est de guider la mise en place d'actions qui soutiendront le développement de connaissances et de compétences des PPA et des personnes concernées par celles-ci. L'axe 2 regroupe aussi les orientations qui visent le développement et le transfert des connaissances relatives aux PPA en vue d'adopter des pratiques éclairées à leur égard (art. 7) :

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

L'action structurante qui a été présentée dans la PNPPA est la mise en place de l'Observatoire québécois de la proche aidance.

Figure 5 – L'Observatoire québécois de la proche aidance

Action structurante
L'Observatoire québécois de la proche aidance

- Institué par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA (art. 28 et s.), l'Observatoire a comme mission de rassembler et de structurer de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.
- Plus particulièrement, l'Observatoire a pour fonction :
  - de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aidance ;
  - d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces et innovantes sur les plans national et international pour les soutenir ;
  - de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aidance ;
  - de faciliter les collaborations en matière d'aidance, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes du gouvernement qui participent à des activités de recherche ou de promotion de l'excellence clinique et de l'utilisation efficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux.
- Les publics cibles de l'Observatoire sont intersectoriels, pluridisciplinaires et transversaux : PPA, organismes non gouvernementaux, instances gouvernementales, communauté scientifique, réseau de la santé et des services sociaux, grand public, etc.

Axe 3 : Le développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA, dans une approche basée sur le partenariat

L'article 8 stipule que les orientations liées au développement de services de santé et de services sociaux doivent viser à soutenir la santé et le bien-être des PPA à titre d'usagers, en tenant compte de leurs savoirs, de leurs volontés et de leur capacité d'engagement et en favorisant une approche basée sur le partenariat.

La PNPPA reconnaît que les PPA peuvent avoir besoin d'accompagnement et de soutien pour remplir leur rôle et que, par conséquent, une gamme de services de santé et de services sociaux doit être développée et disponible sur tout le territoire québécois (art. 4 (2), 8). Dans cette optique, la PNPPA affirme la reconnaissance des PPA en tant qu'usagères et usagers des services du RSSS. Elle engage le RSSS à poursuivre et à intensifier le développement et la mise en place de moyens pour soutenir les PPA dans l'accomplissement du rôle qu'elles entendent assumer. Elle s'inscrit dans la responsabilité populationnelle qu'ont les établissements de santé et de services sociaux à maintenir et à améliorer la santé et le bien-être des PPA du territoire qu'ils desservent.

Pour ce faire, l'axe 3 est composé de trois orientations qui doivent permettre d'évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux des PPA et de les accompagner et les soutenir pour que ces services soient adaptés aux besoins, tout en établissant une approche de partenariat avec la dyade aidant(e)-aidé(e) durant le parcours de soins et de services :

- Évaluer les besoins de services en matière de santé et de services sociaux pour les PPA
- Soutenir les PPA par des services de santé et des services sociaux adaptés
- Établir un partenariat avec les PPA tout au long du parcours de soins et de services de la dyade « personne proche aidante-personne aidée »

Les actions structurantes qui ont été présentées dans la PNPPA sont :

- Repérage et référence des PPA vers des ressources
- Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les personnes proches aidantes
- Bonification des services dédiés aux personnes proches aidantes

Figure 6 – Repérage et référence des personnes proches aidantes vers des ressources

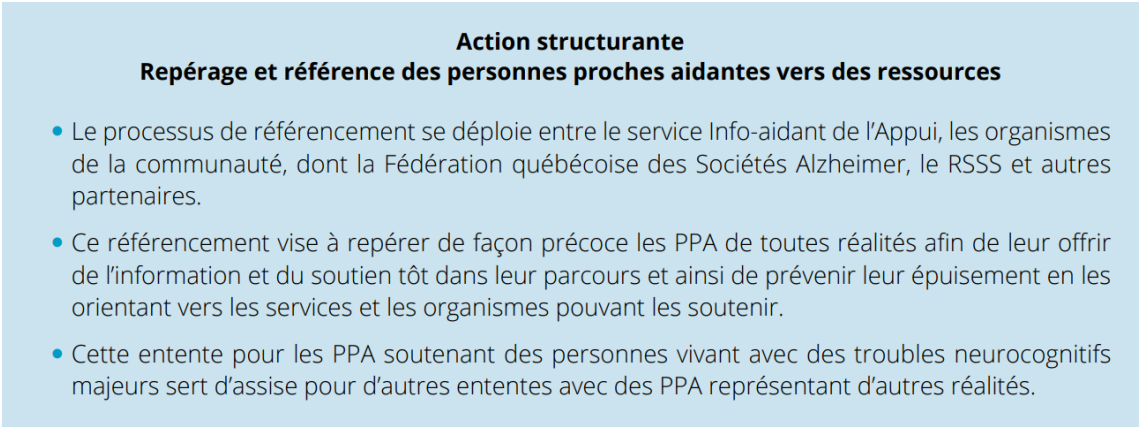


Figure 7 – Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les personnes proches aidantes

Action structurante
Soutien à l'ouverture de maisons de répit pour les personnes proches aidantes : Maison Gilles-Carle

- Une maison Gilles-Carle (MGC) est un endroit multiservice qui offre du répit et de l'hébergement temporaire aux personnes en perte d'autonomie, sans égard aux types d'incapacités, à l'état de santé ou à l'âge. Le répit offert est encadré par une équipe multidisciplinaire qualifiée selon les besoins des usagers. Certaines maisons de répit accueillent également la personne proche aidante pour des nuitées ou des périodes de la journée pendant le séjour de l'usager.
- Les maisons Gilles-Carle sont le fruit de partenariats entre des organismes du milieu et les CISSS et les CIUSSS. Elles suivent le modèle de la Fondation Maison Gilles-Carle et sont accréditées par celle-ci.

Figure 8 – Bonification des services dédiés aux personnes proches aidantes

Action structurante
Bonification des services dédiés aux personnes proches aidantes

- Cette bonification témoigne de la priorité du MSSS d'offrir à la PPA une offre de services essentielle et plus complète.
- Les services bonifiés touchent les PPA de toutes réalités :
  - Le rehaussement de services de répit/dépannage tant par les établissements que les organismes de la communauté ;
  - Le développement de services psychosociaux ;
  - L'information et la formation offertes aux PPA, dont un programme de formation des PPA de personnes en SPFV par les pairs ;
  - Le rehaussement du Programme de soutien aux proches aidants en SPFV avec un ajout d'activités de soutien aux frais de transport et de déplacement PPA ;
  - Le démarrage de centres de jour en maisons de soins palliatifs (MSP).

Axe 4 : Le développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des PPA, notamment afin d'éviter leur précarisation financière

L'article 9 stipule que les orientations liées au développement d'environnements conciliants qui soutiennent et favorisent le maintien et l'amélioration des conditions de vie des personnes proches aidantes doivent notamment viser à favoriser l'équilibre entre le rôle d'aidant et les autres sphères de la vie des personnes proches aidantes.

Le rôle de PPA prend une place importante dans leur quotidien. Ces personnes peuvent aussi être des travailleurs, des étudiants, des parents ayant des responsabilités parentales. Les responsabilités qu'entraîne la proche aidance sont parfois en conflit avec les responsabilités relatives à ces autres rôles qu'elles assument déjà. En plus de la pression et de la charge mentale qu'il crée, le rôle de PPA peut aussi amener, dans certains cas, une précarité financière qui touche l'ensemble des proches du PPA. La proche aidance pouvant compromettre leur pleine participation sociale, des mesures doivent être mises en place afin que leur rôle de PPA et leur identité propre ne soient jamais confondus (art. 4 (3)).

À la lumière de la définition de la santé retenue au Québec, les trois orientations de l'axe 4 veulent favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les différentes sphères de leur vie tout en facilitant l'exercice de ce rôle en plus de prévenir la précarisation financière (art. 9) :

- Favoriser le maintien de l'équilibre entre le rôle des PPA et les autres sphères de leur vie
- Faciliter l'exercice du rôle des PPA
- Prévenir la précarisation de la condition financière relative au rôle de PPA

L'action structurante qui a été présentée dans la PNPPA est l'élargissement et la bonification du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes.

Figure 9 – Élargissement et la bonification du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes

Action structurante
Élargissement et bonification du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes

Dans le cadre du budget 2020-2021, le gouvernement a annoncé la mise en place du crédit d'impôt remboursable pour les personnes aidantes. Ce nouveau crédit d'impôt remplace le crédit d'impôt pour aidant naturel d'une personne majeure.

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

Plan d'action gouvernemental 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir

L'article 10 de la loi prévoit que, tous les cinq ans, le gouvernement adopte et rend public un plan d'action gouvernemental.

Le premier Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 *Reconnaître pour mieux soutenir* a été adopté en octobre 2021 comme prévu par la loi au plus tard six mois après l'adoption de la PNPPA. Il présente 61 mesures visant à mettre en œuvre la PNPPA, dont il reprend intégralement les axes et les orientations.

Les 8 mesures de l'axe 1 et des 3 orientations associées visent à sensibiliser la société québécoise au rôle et à l'apport indéniable des PPA, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir par des actions concertées.

Les 26 mesures de l'axe 2 et des 3 orientations associées visent à répondre aux besoins d'information et de formation des PPA et des différents actrices et acteurs concernés par la proche aidance, ainsi qu'à soutenir la recherche et le transfert de connaissances.

Les 15 mesures de l'axe 3 et des 3 orientations associées visent à soutenir la santé et le bien-être des PPA par le développement ou la bonification de services de soutien tant dans le RSSS que dans les milieux communautaires, dans une approche de partenariat.

Les 12 mesures de l'axe 4 et des 3 orientations associées visent à développer des environnements conciliants qui facilitent le rôle des PPA, notamment en favorisant le maintien de l'équilibre entre leur rôle de PPA et les autres sphères de leur vie ainsi qu'en prévenant leur précarisation financière.

Afin de susciter la mobilisation collective, le plan d'action gouvernemental mise sur la synergie des partenariats. Il prévoit la conclusion d'ententes entre les ministères ou organismes concernés et les partenaires nationaux, régionaux et locaux de même que des mécanismes de coordination et de suivi périodique des actions réalisées dans le cadre de ces ententes (art. 12 de la LPPA). Un ministère, un organisme gouvernemental ou une direction du MSSS est responsable de la réalisation de chacune des mesures du PAG-PPA 2021-2026 et du suivi annuel de celle-ci à partir d'indicateurs de mise en œuvre et d'effets convenus :

- 36 mesures sont sous la responsabilité directe de la Direction des services aux aînés et aux proches aidants (DSAPA) du MSSS
    - 22 ententes ou conventions d'aide avec des partenaires sont associées à ces mesures.
- 14 mesures sont sous la responsabilité d'autres directions du MSSS
    - 6 ententes ou conventions d'aide avec des partenaires sont associées à ces mesures
- 11 mesures sont sous la responsabilité de ministères et organismes gouvernementaux (MO)
    - 7 ententes ou conventions d'aide avec des partenaires sont associées à ces mesures

L'article 11 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes prévoit que le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, l'Observatoire québécois de la proche aidance ainsi que des PPA soient consultés dans le cadre de l'élaboration et du suivi du plan d'action. Le premier PAG-PPA 2021-2026 publié en octobre 2021 a été élaboré en collaboration avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale et le Comité ministériel en proche aidance ainsi que de très nombreux organismes représentant les personnes proches aidantes.

Le comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance et le Comité de partenaires ont été institués en novembre 2021 et n'ont ainsi pas pu être consultés pour l'élaboration de ce premier plan d'action. L'ensemble de ces comités ainsi que plusieurs PPA ont participé au suivi du PAG-PPA 2021-2026, notamment lors de rencontres de concertation nationale en 2022 (mode virtuel), 2023 et 2024. Ils sont également pleinement mobilisés dans les travaux d'élaboration du PAG-PPA 2026-2031.

L'article 11 indique également que ces comités et cet observatoire doivent se réunir au moins deux fois par année pour discuter du suivi du plan d'action. À ce jour, il fut possible de mobiliser ces comités à se réunir une fois par année dans le cadre de la journée nationale de concertation. Tenant des rencontres chacun plusieurs fois dans l'année, pour répondre à leurs propres responsabilités l'ajout de deux rencontres annuelles apparait comme un défi. Par ailleurs, considérant que ces rencontres visent à assurer une complémentarité dans les grandes actions structurantes en proche aidance, des actions sont en place pour assurer ces arrimages bisannuellement.

En date du 31 mars 2025, soit une année avant la fin du PAG-PPA 21-26, la majorité des mesures (43 sur 61 : 70 %) sont en cours de réalisation et progressent favorablement. On compte également que 8 mesures (13 %) sont terminées et se poursuivent en continu, tandis que 7 autres (11 %) sont terminées et en phase de diffusion. Une mesure (2 %) n'est pas débutée et devrait être réalisée en 2025-2026. Par ailleurs, une mesure (2 %) a été initiée, mais ne se réalisera pas et une autre mesure (2 %) n'a pas été débutée et ne se réalisera pas. Les informations reçues par les partenaires nous indiquent que la dernière année de la mise en œuvre du PAG-PPA mènera à la finalisation des mesures en cours.

Cadre de référence sur les services en soutien aux PPA dans le réseau de la santé et des services sociaux

La mesure 35 du PAG-PPA s'inscrit dans l'axe 3 de la PN-PPA, soit le développement des services de santé et des services sociaux en partenariat avec les PPA. Elle vise à élaborer un cadre de référence présentant l'ensemble des services intégrés en matière de soutien aux personnes proches aidantes au sein du RSSS.

L'article 44, alinéa 1, de la loi indique que le premier plan d'action gouvernemental pour les PPA doit notamment prévoir des mesures et des actions concernant la réalisation d'une évaluation des besoins des PPA par les établissements du RSSS et l'élaboration d'un plan d'accompagnement dans la planification et la prestation des services offerts à ces personnes, et ce, en conformité avec les objectifs des orientations de la PN-PPA. La loi reconnaît que les PPA peuvent avoir besoin d'accompagnement et de soutien pour

remplir leur rôle et que, par conséquent, une gamme de services de santé et de services sociaux doit être développée et disponible sur tout le territoire québécois.

C'est ainsi que le Cadre de référence - *Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir*, a été publié le 12 novembre 2024. Ce cadre de référence est destiné aux intervenants et intervenantes, gestionnaires et directions des établissements du RSSS afin de les outiller à mettre en œuvre des pratiques favorisant un accompagnement des PPA dans une approche de partenariat au cours des épisodes de soins et de services des usagers et usagères qui sont les aidés qu'elles soutiennent. Le contenu présenté dans ce dernier traduit une volonté gouvernementale de promouvoir des conditions organisationnelles et des pratiques cliniques favorisant l'identification des PPA, l'appréciation et l'évaluation de leurs besoins, l'identification d'objectifs et de moyens pour les accompagner ainsi que le développement de services de soutien à leur offrir en partenariat avec les forces vives de la communauté. Un arbre décisionnel permet aux intervenants de distinguer les situations favorables à une référence vers les organismes de proximité offrant du soutien aux PPA et les situations qui justifient l'ouverture d'un dossier propre à la PPA au sein d'un établissement du réseau de la santé et des services sociaux. Les conditions organisationnelles et les pratiques cliniques mises de l'avant dans ce cadre de référence constituent un changement de culture important au sein des établissements qui se doit d'être accompagné. Un mandat a ainsi été confié à un institut universitaire pour soutenir l'implantation des nouvelles pratiques auprès des PPA. Santé Québec assurera le suivi de l'application du cadre de référence au sein des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

Analyse de la pertinence et de la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et de maintenir un registre public des PPA

La loi prévoit, à l'article 44, alinéas 2 et 4, que le premier plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes doit contenir des actions visant l'évaluation de la pertinence et de la faisabilité de reconnaître certains droits et obligations aux PPA, ainsi que de l'établissement et du maintien d'un registre public des PPA visant notamment à favoriser la reconnaissance de leur rôle. La mesure 3 du PAG-PPA consiste à faire cette évaluation. Responsable de la réalisation de cette mesure, le ministère de la Justice du Québec (MJQ) a mis sur pied un groupe de travail composé de représentantes du Curateur public (CP), du MSSS et du MJQ pour analyser les droits et les obligations, qui, selon certains intervenants et experts du milieu, devraient être reconnus aux PPA. Les travaux ont également permis de consulter divers MO dans le but de connaître leur avis sur ces deux questions. L'analyse des résultats et de pistes d'action qui pourraient avoir un impact positif sur les PPA se poursuivra au cours de l'année 2025-2026.

Pérennité de l'Appui pour les proches aidants

Dans le cadre de la mesure 37 du PAG-PPA, la conclusion d'une convention entre le MSSS et l'Appui a permis d'assurer la pérennité de l'organisme grâce à un soutien financier structurant tel que le nomme l'article 44, alinéa 3. L'Appui a poursuivi sa mission visant l'amélioration de la qualité de vie des PPA au Québec en mettant en œuvre différentes actions, dont l'accompagnement et le soutien financier aux organismes à but non lucratif et d'économie sociale pour le développement de services aux PPA dans le

cadre des appels à projets. L'Appui continue également la dispensation d'Info-aidant, un service national d'accueil, d'écoute, de soutien et de références offerts aux PPA. De plus, les conseillers en développement régional de l'Appui jouent un rôle clé dans l'amélioration de la concertation, de la complémentarité et des services aux PPA, en collaboration avec les coordonnateurs en proche aidance des établissements. L'Appui a également bonifié son répertoire de ressources et poursuivi ses efforts de sensibilisation par des campagnes médiatiques et la production de balados.

Prochain plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031

L'article 10 de la Loi engage le gouvernement, tous les cinq ans, à adopter et rendre public un plan d'action gouvernemental prévoyant des mesures et des actions pour mettre en œuvre la PNPPA.

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

Des travaux ministériels, incluant des consultations, sont en cours en vue de l'élaboration du prochain plan d'action gouvernemental 2026-2031. Comme prévu par la Loi à l'article 11, le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, l'Observatoire québécois de la proche aidance ainsi que des personnes proches aidantes sont notamment consultés dans le cadre de l'élaboration du PAG-PPA tout comme le comité ministériel en proche aidance ainsi que de nombreux partenaires nationaux. L'adoption du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2026-2031 est prévue au courant de l'année 2026.

Une gouvernance et des responsabilités interministérielles partagées

L'objectif de la loi est de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des PPA, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle (art. 1).

Sa visée principale est de mettre en place une action gouvernementale favorable à l'accomplissement du rôle des PPA afin qu'elles préservent leur qualité de vie, leur santé, leur bien-être et un équilibre dans les différents rôles de leur vie.

L'action gouvernementale de soutien aux PPA doit, en ce sens, s'inscrire dans une approche intersectorielle concertée considérant tous les aspects de leur vie et prenant en compte toutes les PPA, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent (art. 2). Ce n'est qu'en agissant sur tous les déterminants favorables à leur santé et à leur bien-être, qu'ils soient individuels, sociaux, économiques ou environnementaux, qu'ensemble, les différents ministères, partenaires et secteurs soutiendront ce projet de société.

Plusieurs éléments de la gouvernance de la PNPPA et du Plan d'action gouvernemental pour les PPA sont enchâssés dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

Comme la Loi le stipule à l'article 47, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants est responsable de l'application de la loi.

Afin de la soutenir dans l'exercice de ses responsabilités, la ministre met en place un Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA, un Observatoire québécois de la proche aidance ainsi qu'un Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA qui seront directement interpellées pour assurer le suivi de la mise en œuvre du PAG-PPA. La ministre désigne ainsi plusieurs ministères, organismes du gouvernement ou personnes nommées par le gouvernement pour occuper des fonctions stratégiques (article 15). Plusieurs forces vives en proche aidance au Québec sont ainsi mobilisées dans le suivi du PAG-PPA de façon concertée au fil des années.

Un Comité de suivi de l'action gouvernementale composé de directeurs et de professionnels est en place depuis 2018. Ce comité est maintenant composé de 20 ministères et organismes gouvernementaux. Ils ont contribué très activement à l'élaboration de la loi, de la PNPPA, du PAG-PPA 2021-2026 ainsi qu'au suivi annuel des 61 mesures du PAG-PPA.

Un Comité ministériel composé de plusieurs directions du ministère de la Santé et des Services sociaux œuvre également à assurer la gouvernance des travaux touchant l'axe 3 de la santé et des services sociaux offerts aux PPA.

Qui plus est, la ministre en respect de l'article 14 est d'office la conseillère du gouvernement sur toute question relative aux personnes proches aidantes, notamment pour l'élaboration de la PNPPA et du plan d'action gouvernemental qui en découle. À ce titre, elle donne aux autres ministres tout avis qu'elle estime opportun pour assurer leur mise en œuvre et est associée à l'élaboration des mesures, orientations et actions qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes proches aidantes. Elle assure également le suivi de la mise en œuvre de la PNPPA et du plan d'action gouvernemental. Il incombe également aux ministères et aux organismes du gouvernement de communiquer à la ministre les renseignements nécessaires à l'exercice de ces responsabilités. L'ensemble de ces responsabilités se vivent par le biais de la mobilisation du Comité de suivi de l'action gouvernementale composé de 20 ministères et organismes (MO). Dans le cadre de la mesure 50 du PAG-PPA 21-26 un sous-comité composé de 14 MO s'est investi pour identifier des actions porteuses permettant de favoriser la conciliation travail-famille-études et responsabilités de proche aidance et réduire la précarisation financière des PPA en prévision du prochain PAG-PPA 2026-2031.

Comme indiqué à l'article 13, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants assume la mise en œuvre du plan d'action et en coordonne l'exécution. Elle doit fournir annuellement un rapport des activités réalisées dans le cadre du plan d'action pour l'année financière précédente. Elle peut, à cette fin, demander aux autres ministres concernés des rapports spécifiques concernant les activités réalisées dans leurs domaines de compétence. Le rapport est rendu public dans les 60 jours suivant sa présentation au gouvernement. Le PAG-PPA ayant été adopté en avril 2021, un premier rapport des activités 2021-2023 a été publié le 10 août 2023 et le deuxième rapport 2023-

2024 a été rendu public le 1er mai 2025. Le rapport d'activités 24-25 est en cours de cheminement. Tous les rapports d'activités sont faits en collaboration avec l'ensemble des MO responsables des 61 mesures du PAG-PPA. Ils présentent les actions réalisées en cours d'année ainsi que les perspectives à venir l'année suivante.

La loi attribue une responsabilité aux ministres et organismes gouvernementaux qui doivent, dans le respect de leur mission respective et des orientations budgétaires et fiscales du gouvernement, prendre en compte les principes directeurs de la PNPPA et les orientations qu'elle prévoit dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les PPA (art. 16). Également, chaque ministre, s'il estime que des propositions de nature législative ou règlementaire pourraient avoir des impacts directs et significatifs sur les PPA, doit faire état de ces impacts lors de la présentation de ces propositions au gouvernement (art. 17).

Les orientations et principes directeurs de la PNPPA ont été tenus en compte notamment dans les travaux menant à l'adoption du Plan d'action gouvernemental La fierté de vieillir 2024-2029, du Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance 2022-2027, de la Politique québécoise sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, du Plan d'action jeunesse 2025-2030, de la stratégie nationale de prévention en santé 2025-2035.

Par ailleurs, aucune analyse d'impact direct et significatif sur les PPA n'a été documentée ou présentée en lien avec de nouvelles propositions de nature législative ou règlementaire. Il apparait que sur le plan des processus administratifs gouvernementaux les mémoires devant accompagner ces propositions n'intègrent pas d'informations sur l'obligation de documenter ces éléments. Les MO ne sont ainsi pas informés qu'ils doivent en faire l'analyse. Le fait de mieux documenter les impacts des changements législatifs ou règlementaires sur les PPA permettrait au gouvernement d'assurer une vigie du respect des principes directeurs et des orientations et de mettre en place des mesures d'atténuation pour les PPA lorsque cela s'avère pertinent.

Il est donc important de s'assurer que les ministères et organismes gouvernementaux soient bien informés de leurs responsabilités conformément aux articles de la loi et de mettre en place des mécanismes afin de favoriser l'analyse et la documentation des impacts directs et significatifs sur les PPA lors de la présentation de nouvelles propositions de nature législative ou règlementaire pouvant les concerner.

Mise en place de deux entités gouvernementales engagées, vigilantes et ouvertes sur le partenariat

La loi a institué le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes (article 18) et l'Observatoire québécois de la proche aidance (article 28) dirigé par un comité de direction.

Nomination des membres, mandat et cadre règlementaire

Le 12 novembre 2021, 10 personnes et 15 personnes ont été nommées par la ministre pour siéger sur le Comité de direction de l'Observatoire et sur Comité de partenaires respectivement (art. 19 et 29)

Un appel public de candidatures a été diffusé pour les membres issus d'organismes non gouvernementaux et les membres PPA (art. 19 et 29). Une information à cet effet a également été transmise à plus de 200 ONG et PPA pour les informer. Les 84 candidatures reçues ont témoigné d'un engouement pour l'institution de l'Observatoire et du Comité de partenaires. Il est à noter que 80 % des candidatures reçues étaient féminines. Les candidatures ont été analysées par un comité de sélection formé de deux membres du CSAG, de trois membres du comité ministériel pour les personnes proches aidantes et de trois membres de la Direction des aînés et des proches aidants. Sur la base de critères objectifs, le comité de sélection a fait la proposition de nominations qui ont été entérinées par lettre par la ministre.

Comme l'indiquait l'article 29 au moment de l'appel à candidatures, les chercheurs pour leur part devaient être nommés par la ministre après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé instituée en vertu de l'article 436.8 de la l'ancienne Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2). Le MSSS a ainsi mobilisé l'intérêt des chercheurs des quatre réseaux universitaires intégrés de santé et de services sociaux (RUISSS). Les candidatures des chercheurs ont été analysées par un membre désigné dans chaque RUISSS et le MSSS a fait des recommandations de nominations qui ont été entérinées par lettre par la ministre. Le Comité de direction de l'Observatoire et le Comité de partenaires comptent tous deux un membre issu d'un milieu rural tel que prescrit pas la loi (art. 19 et 29). Un membre de l'Observatoire a été nommé pour siéger sur le Comité de partenaires après consultation de ce dernier en 2023 (art. 19).

Lors des premières nominations des membres, la question de l'égalité entre hommes et femmes qui a été introduite dans l'article 29 de la loi n'a pas pu être respectée. En effet très peu de candidatures masculines ont été reçues et il fut décidé de privilégié de faire la recommandation de candidatures sur la base de la qualité plutôt que sur le genre. Il fut par ailleurs convenu que les candidatures masculines seront privilégiées lors du renouvellement des sièges qui se libéreront à travers les années pour éventuellement atteindre cette égalité. Cette dernière est considérée obtenue lorsqu'il y a au plus une différence de deux entre les hommes et les femmes de chaque comité.

Le Comité de partenaires a compté au moins 12 membres depuis son institution conformément à l'article 19. Entre 2023 et 2024, trois membres PPA ont donné leur démission. Un appel à candidatures sera lancé cet automne afin de combler les sièges vacants de membres PPA et celui pour une personne issue d'une communauté autochtone (art. 19).

Le Comité de partenaires a compté au moins 12 membres depuis son institution conformément à l'article 19. Entre 2023 et 2024, trois membres PPA ont donné leur démission. Un appel à candidatures sera lancé cet automne afin de combler les sièges vacants de membres PPA et celui pour une personne issue des Premières Nations et des Inuit (PNI) (art. 19).

Le Comité de direction de l'Observatoire a compté 12 membres depuis son institution alors qu'il devrait en compter 13 conformément à l'article 29 de la loi.

En cours d'été 2021, il fut convenu avec le Secrétariat aux Relations avec les Premières Nations et les Inuit d'amorcer une démarche en collaboration avec les PNI pour combler

les sièges réservés aux PNI ou d'un organisme desservant les communautés des PNI (art. 19 et 29). Les PNI, consultés individuellement, ont indiqué un grand inconfort à ce qu'une seule personne soit nommée, considérant qu'une seule communauté PNI ne puisse représenter toutes les autres. Le MSSS a ainsi poursuivi le soutien à la mise en œuvre des coordonnateurs territoriaux en proche aidance dont trois sont dédiés aux PNI. Sur recommandation des coordonnateurs en proche aidance des démarches sont à venir afin de solliciter l'intérêt de deux représentants des PNI à siéger au sein du comité de direction de l'Observatoire et deux autres à siéger au Comité de partenaires. De leur perspective, la présence de deux personnes à chacun des comités sera plus représentative et plus soutenante par chacune d'elles. Il fut également convenu avec le Secrétariat aux Relations avec les Premières Nations et les Inuit d'impliquer les membres des Premières Nations et des Inuit dans la confirmation de la désignation de ces membres. Une démarche sera ainsi amorcée et complétée avec eux en cours d'année 2025-2026.

Comme le prévoyait l'article 29, deux membres représentant les ministères concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, dont un membre représentant le ministère de la Santé et des Services sociaux, ont été nommés au sein de l'Observatoire québécois de la proche aidance après consultation des membres du CSAG. Pour le comité de partenaires, un seul membre issu du CSAG est requis (art. 19). La vacance d'un des sièges au sein du comité de direction de l'Observatoire et du siège au sein du comité de partenaires fait l'objet d'un appel d'intérêt actuellement.

À la suite d'un appel d'intérêt au sein des membres des deux comités, la présidente et le vice-président du Comité de direction et du Comité de partenaires ont été nommés par la ministre le 15 mai 2022 (article 29).

Les règlements du comité de direction de l'Observatoire et du comité de partenaires sont en cours de rédaction. Le mandat des membres est d'au plus 5 ans et ne peut être renouvelés consécutivement qu'une fois (art. 31).

Les membres ne sont pas rémunérés cependant ils ont bénéficié du remboursement des dépenses faites dans l'exercice de leurs fonctions telles que pour les frais de déplacement et d'hébergement lors des journées nationales de concertation en proche aidance (art. 22 et 33). Les dépenses des membres PPA sont également remboursées en respect des conditions émises dans le cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.

Le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes

La mise en œuvre du Comité de partenaires correspond à la mesure 4 du PAG-PPA sous la responsabilité du MSSS. Le Comité de partenaires, avisés en proche aidance, est interpellé dans le cadre du suivi du PAG-PPA. Il peut faire à la ministre toute recommandation ou lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la PNPPA, le PAG-PPA ou toute autre question relative aux PPA. Il soutient la ministre et le CSAG dans la mise en œuvre de la PNPPA et du PAG-PPA. Il doit donner son avis à la ministre sur toute question que celle-ci lui soumet en matière de proche aidance (art. 24).

En 2023, le Comité de partenaires à consulté la DSAPA pour identifier les mesures du PAG-PPA qui pourraient faire l'objet de consultation auprès du Comité de partenaires. Les membres ont participé à des consultations en lien avec les travaux du PAG-PPA 2021-2026 et en vue du PAG-PPA 2026-2031. Ils ont participé activement aux journées nationales de concertation en proche aidance ayant mené une consultation sur les services de répit lors de l'édition 2023. Lors de l'édition 2024, ils ont présenté un témoignage et de l'information au sujet de la conciliation travail-responsabilités de proche aidance et de la pair-aidance famille lors du panel d'ouverture de l'évènement.

Bien que les membres du Comité aient été nommés à l'automne 2021, il y a eu plusieurs changements à la présidence et vice-présidence, des désistements ainsi que des délais dans les nominations en 2022. Ceci a différé dans le temps l'amorce des travaux du Comité, dont la production d'avis et de recommandations à la ministre (art. 24). De plus, de nombreuses démarches ont été effectuées pour la mise en place du Comité incluant, l'élaboration d'une structure de travail et de partenariat et le développement d'outils de gouvernance. Ainsi, aucun avis n'a été produit par le Comité de partenaires depuis son institution. Par ailleurs, les membres du comité travaillent activement sur la documentation de deux thématiques prioritaires qui feront l'objet de recommandations à la ministre :

1) pistes d'action pour améliorer les services de répit;
2) pistes pour favoriser la mobilisation des PPA dans les travaux en proche aidance au Québec.

Le Comité rendra publics les recommandations et les avis qu'il formulera sur son site web sur Québec.ca dans les 30 jours après les avoir transmis à la ministre (art. 25).

Depuis la stabilisation du Comité au début de l'année 2023, un plan de travail a été établi et un premier rapport a été produit, couvrant les activités réalisées au cours des années 2021 à 2024. Le Comité de partenaires a adopté ce premier rapport d'activités au printemps 2024, mais divers délais de type administratif expliquent le dépôt tardif du rapport à l'Assemblée nationale (art. 27). Comme les membres y sont engagés à titre bénévole, il n'y a aucun enjeu financier associé et ce retard est bien expliqué dans le premier rapport d'activités.

Le rapport d'activités de l'année 2024-2025 a été adopté en séance plénière le 4 juin 2025 et transmis à la ministre le 17 juillet 2025.

L'Observatoire québécois de la proche aidance

La mise en œuvre de l'Observatoire a été présentée comme une des actions structurantes de la PNPPA et correspond à la mesure 27 du PAG-PPA.

Le MSSS a confié par lettre d'entente l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal en 2020 (article 33). Fort d'une démarche de planification stratégique et avec le soutien du MSSS, l'Observatoire a rapidement identifié les pôles d'action lui permettant de répondre aux fonctions et pouvoirs qui lui ont été conférés par la Loi (article 34).

Le Comité de direction a tenu quatre rencontres en 2021-2022, cinq rencontres en 2022-2023, quatre rencontres en 2023-2024, quatre rencontres en 2024-2025.

Cet Observatoire est très ouvert au partenariat, comme en témoigne la composition du Comité de direction formé de chercheurs et chercheuses, de PPA, d'organismes non gouvernementaux et de ministères. Tout comme le Comité de partenaires, l'Observatoire fédère ainsi les compétences croisées et synergiques de partenaires pluridisciplinaires et transversaux (art. 29).

Véritable carrefour de connaissances, l'Observatoire québécois de la proche aidance est un lieu d'observation, de vigie, d'analyse et de partage des savoirs visant à fournir des informations fiables et objectives en matière de proche aidance (art. 35).

Il favorise la rencontre et les échanges entre plusieurs experts de la proche aidance :

- les personnes proches aidantes avec leurs savoirs d'expérience;
- les intervenants et les professionnels des organisations non gouvernementales et du réseau de la santé et des services sociaux avec leurs savoirs pratiques et cliniques;
- la communauté de recherche et les producteurs de connaissances avec leurs savoirs scientifiques;
- les élus, gestionnaires et fonctionnaires gouvernementaux avec leurs savoirs administratifs, PNPPA et stratégiques.

Les échanges créatifs entre ces différents experts mènent au développement de nouvelles connaissances et pratiques. Ils permettent aussi de produire des connaissances ancrées le plus possible dans leurs besoins et réalités.

Les activités de l'Observatoire s'organisent autour de quatre pôles stratégiques, complémentaires et interreliés. Ces pôles correspondent aux fonctions qui lui sont confiées par la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

- Veille et production de connaissances
- Mobilisation et transfert des connaissances
- Concertation
- Expertise-conseil

L'Observatoire travaille en collaboration avec l'INESSS de puis 2022-2023 en vue de proposer des approches évaluatives et des indicateurs permettant de mesurer les répercussions de la PNPPA et du PAG-PPA sur la santé, le bien-être, la qualité de vie et l'équilibre des PPA (art. 36).

Le Comité de direction de l'Observatoire transmet à la ministre un rapport de ses activités (art. 38), dans les six mois suivants la fin de l'exercice financier. Trois rapports d'activités ont été produits, transmis à la ministre et sont accessibles en ligne. Rapports d'activités 2020-2022, 2022-2023 et 2023-2024. Le rapport 2024-2025 est en cheminement vers la ministre. Rapport d'activités - Observatoire québécois de la proche aidance.

L'Observatoire, le comité d'experts qu'il a institués ainsi que son comité de direction contribuent activement aux travaux du PAG-PPA 26-31. Il a notamment coconstruit la consultation tenue à cet effet lors de la journée nationale de concertation en proche aidance en octobre 2024 (article 11).

Des collaborations entre le comité de direction de l'Observatoire et le Comité de partenaires ont été initiées en 2025-2026 et apparaissent porteuses dans un esprit de complémentarité des actions et de partage d'expertise (article 37)

Une semaine nationale des personnes proches aidantes mobilisante

En vertu de l'article 39 de la Loi, la première semaine du mois de novembre est proclamée Semaine nationale des personnes proches aidantes. À cette occasion, l'écosystème de la proche aidance se mobilise fortement et organise diverses activités de sensibilisation visant à reconnaître le rôle des PPA et l'importance de les soutenir.

Par ailleurs, dans ce contexte, la mesure 1 du PAG-PPA a permis de réaliser des campagnes de sensibilisation nationales qui se sont déployées annuellement depuis 2020 au mois de novembre. Ces initiatives ont contribué à mieux faire connaître le rôle essentiel des PPA et à valoriser leur apport à la société québécoise. Les premières campagnes nationales de sensibilisation ont eu comme objectif de favoriser la reconnaissance des personnes proches aidantes alors que les campagnes nationales de deux dernières années ont plutôt visé à informer les PPA du soutien dont ils peuvent bénéficier dans l'exercice de leur rôle déterminant.

Un processus d'évaluation de l'atteinte des buts de la politique novateurs et porteur pour la succession des plans d'action

À l'approche du terme du premier Plan d'action gouvernemental, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants doit faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA. Il s'agit du présent rapport.

Par la suite, elle devra faire rapport au gouvernement sur l'application de la loi tous les cinq ans, en présentant un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par la PNPPA (art. 40). La ministre doit tenir compte des avis du Comité de partenaires ainsi que des approches d'évaluation et des indicateurs proposés par l'Observatoire québécois de la proche aidance. Dans le premier Plan d'action gouvernemental, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) est mandaté dans le cadre de la mesure 33 pour identifier les approches d'évaluation pertinentes et les indicateurs qui pourront être définis et suivis en prévision de l'évaluation de l'atteinte des buts poursuivis par la PNPPA. Ce travail structurant fait en collaboration avec l'Observatoire québécois de la proche aidance permettra de développer une méthodologie afin de mesurer au fil des ans l'atteinte des buts poursuivis par la PNPPA.

Dans le premier Plan d'action gouvernemental, la direction de la Santé publique du MSSS est également mandatée dans le cadre de la mesure 2 afin de produire un portrait de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes du Québec. Une vaste enquête est en cours dans la foulée de ces travaux qui ont également bénéficié de la contribution de l'Institut national de la Santé publique du Québec et de l'Institut de la statistique du Québec. Ainsi, le premier portrait de la santé et du bien-être des PPA du Québec sera déposé en 2026-2027.

La synergie entre ces travaux permettra d'éclairer les décisions afin qu'au fil des renouvellements des Plans d'action gouvernementaux tous les cinq ans le gouvernement du Québec cultive sa bienveillance envers les PPA, ajuste le soutien apporté à leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie.

CONCLUSION

Sous la responsabilité de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA a catalysé la réalisation de très nombreuses actions structurantes dont l'adoption de la PNPPA, du premier Plan d'action gouvernemental, du Cadre de référence ainsi que l'institution de l'Observatoire québécois de la proche aidance et du Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA.

Ces travaux ont mobilisé un nombre important de MO, de directions du MSSS, de chercheurs, de partenaires qui ensemble ont créé un écosystème foisonnant des plus engagés pour soutenir la santé, le bien-être et la qualité de vie des PPA du Québec.

La vision intégrée des travaux gouvernementaux du Québec qui a inscrit la reconnaissance et le soutien aux PPA dans sa législation, pérennisant ainsi des actions concrètes, fait l'envie des autres provinces canadiennes et d'autres juridictions.

Le partenariat avec les PPA et avec les organismes qui les représentent est au cœur de l'action gouvernementale tant par leur présence au sein même des structures de gouvernance que sont le Comité de direction de l'Observatoire que le Comité de partenaires que par leur implication dans la réalisation de nombreuses mesures du PAG-PPA. C'est notamment ce partenariat affirmé avec les PPA qui apporte la pertinence et les impacts notables des actions concrètes qui ont vu le jour ces dernières années.

La mise en œuvre exemplaire de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA ces dernières années se poursuivra par l'adoption de Plan d'action gouvernemental pour le soutien aux PPA 2026-2031 au printemps 2026.

En 2030 la ministre rendra le premier rapport au gouvernement sur l'application de la loi visant à reconnaître et à soutenir les PPA. En conformité avec l'article 40 de la Loi, il tiendra compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes ainsi que des approches d'évaluation et des indicateurs proposés par l'INESSS et l'Observatoire québécois de la proche aidance. Il fera état des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la PNPPA et présentera un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette PNPPA.

BIBLIOGRAPHIE

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2025). Projections de population selon le groupe d'âge et le scénario. Données diffusées sur le site Web de l'ISQ https://statistique.quebec.ca/fr/document/projections-de-population-le-quebec/publication/le-quebec-projections-demographiques

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2022). Statistique Canada 2018, Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus. Données diffusées sur le site Web de l'ISQ : *https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018#lien*

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2019). Perspectives démographiques du Québec et des régions 2016-2066, Québec, 86 p. disponibles en ligne : https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/perspectives-demographiquesdu-quebec-et-des-regions-2016-2066-edition-2019.pdf.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS (2022), Enquête statistique sur la proche aidance au Québec. Édition 2022. Disponible en ligne : https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf

LégisQuébec. (2020). R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - art.44 (2), 8 de la LPPA. Disponible en ligne : https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1#se:44

Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail, LQ 2018, c 21. Disponible en ligne :https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2018/2018C21F.PDF

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Politique gouvernementale de prévention en santé : un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population*, 112 p. disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *La santé et ses déterminants, mieux comprendre pour mieux agir*, Québec, 26 p. disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ 2011/11-202-06.pdf.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement, Québec, 60 p. disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2021). Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2024). *Cadre de référence pour le réseau de la santé et des services sociaux* – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement, Québec, 69 p. disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-17W.pdf

OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE (2023). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante ? Sauriez-vous la reconnaître ? Une infographie interactive pour mieux comprendre la définition de la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Disponible en ligne : https://observatoireprocheaidance.ca/quest-ce-quune-personne-proche-aidante/

STATISTIQUE CANADA (2012). *Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus.*

25-835-06W

Santé
et Services sociaux
Québec